

Marja Korpinen ja Piia Repo

”Jaksathan siekii? ”

Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palveluja käyttävien muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajien jaksaminen ja lisätuen tarve.

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Toukokuu 2011




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Opinnäytetyön päivämäärä 30.5.2011	
Tekijä(t) Marja Korpinen, Piia Repo		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja	
Nimeke ”Jaksathan siekii ? ” Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palveluja käyttävien muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajien jaksaminen ja lisätuen tarve			
Tiivistelmä <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n ylläpitämien Hoivakoti Onnin ja Päiväpaikka Marian asiakkaiden omaishoitajien psyykkistä hyvinvointia ja heidän tuen tarvettaan. Hoivakoti Onni tarjoaa lyhytaikaista kuntouttavaan ympärivuorokautista hoitoa muistisairaille. Päiväpaikka Marian toiminta keskittyy muistisairaiden tukemiseen erilaisten kuntoutusmenetelmin arkipäivisin.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esille uutta tietoa ja mahdollisia kehittämisideoita tulevaisuuden omaishoitajuuden parantamiseksi Savonlinnan Muistiyhdistys ry:n kanssa. Tutkimuksemme lähestymistapa oli kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Tiedonkeruumenetelmänä käytimme puolistrukturoitua kyselylomaketta. Puolistrukturoitu kyselylomake sisältää sekä strukturoituja, vastausvaihtoehdot etukäteen tarkasti rakennettuja kysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Kyselyyn osallistui 15 omaishoitajaa ja kysely toteutettiin toukokuussa 2011. Haastattelulomakkeet annettiin Hoivakoti Onnin ja Päiväpaikka Marian palveluiden käyttäjille. Vastaukset koottiin yhteen ja aineisto analysoitiin käyttämällä Microsoft Office Excel – ohjelmaa ja luokittelua.</p> <p>Kyselytutkimuksen tuloksissa Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palvelua tuottavien Hoivakoti Onnin ja Päiväpaikka Marian asiakkaiden omaishoitajat toivovat lyhytaikaista iltahoitoa, keskustelua ammattilaisten kanssa muistisairauksista, säännöllisiä vuorohoitojaksoja hoidettavalle sekä kuntoutusta omaishoitajalle.</p> <p>Tämän tutkimuksen tulokset kertovat tämänhetkisestä tilanteesta, ja toivomme niistä olevan apua Hoivakoti Onnin ja Päiväpaikka Marian uusien palveluiden kehittämisessä. Kehittämis ehdotuksena voisi olla lyhytaikaisen iltahoitomahdollisuuden järjestäminen Päiväpaikka Mariaan tai kotiin annettavaksi. Toisena tutkimusaiheena voisi olla säännöllisten vuorohoitojaksojen merkitys omaishoitajan jaksamisessa ja työhyvinvoinnissa.</p>			
Asiasanat (avainsanat) muistisairaus, omaishoitajuus, jaksaminen			
Sivumäärä 37 + 2	Kieli suomi	URN	
Huomautus (huomautukset liitteistä)			
Ohjaavan opettajan nimi Lehtori Helena Mikkonen		Opinnäytetyön toimeksiantaja Savonlinnan seudun Muistiyhdistys ry	

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 30.05.2011	
Author(s) Korpinen Marja, Repo Piia		Degree programme and option Nursing Degree Programme	
Name of the bachelor's thesis Coping and the need for support of dementia clients' family caregivers at the Savonlinna Region Memory Association			
Abstract <p>The purpose of this study was to examine the psychological wellbeing and need for support of nursing home clients' family caregivers at Onni Nursing Home and Maria Day Centre run by the Savonlinna Memory Association. Onni Nursing Home offers short-term rehabilitative care for demented clients, while Maria Day Centre focuses on various methods to support the rehabilitation of dementia on weekdays.</p> <p>The aim was to bring forward new information and potential development ideas for the future to improve family caregivers' situation together with the Savonlinna Memory Association. Our research approach was quantitative. The data collection method was a semi-structured questionnaire, which included both structured questions with the answer choices carefully constructed in advance and open-ended questions. Fifteen family caregivers participated in the survey conducted in May 2011. The questionnaires were handed out to the clients of Onni Nursing Home and Maria Day Centre. The responses were gathered together and the data analyzed using content analysis.</p> <p>According to the results of the survey the family caregivers wished for short-term evening care, discussions with professionals on the management of memory disorders, regular treatment rotation periods for the demented clients and rehabilitation to caregivers.</p> <p>The results of this study reflect the current situation and we hope they will help in the development of new services at Onni Nursing Home and Maria Day Centre. Development proposal could focus on providing short-term evening care at Maria Day Centre or in the client's home. Another research topic could be the significance of regular rotation cycles in caregiver coping and well-being at work.</p>			
Subject headings, (keywords) memory disorder, family career, coping			
Pages 37+ 2	Language Finnish	URN	
Remarks, notes on appendices			
Tutor Helena Mikkonen		Bachelor's thesis assigned by Savonlinna Region Memory Association	

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 MUISTISAIRAUDET.....	3
2.1 Etenevät muistisairaudet	3
2.2 Terveystieteiden ammattilaisten tietämys muistisairauksista	3
2.3 Mitä diagnoosin jälkeen?	4
3 OMAISHOITAJUUS	5
3.1 Mitä on omaishoito?.....	5
3.2 Menneestä tähän päivään	7
3.3 Omaishoitajuus nykypäivänä	7
4 OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN	8
4.1 Omaishoitajan työn sitovuus	8
4.2 Omaishoitajalaki ja omaishoidon tuki.....	9
4.3 Kotihoitopalvelut ja vuorohoito omaishoitajan tukena	11
4.4 Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n tuki.....	12
4.5 Perheen ja ystävien tuki.....	15
4.6 Palvelusetelin käyttö	15
5 SAVONLINNAN SEUDUN MUISTIYHDISTYS RY	16
5.1 Yhdistyksen toiminta.....	16
6 TUTKIMUSTAVOITTEET JA -ONGELMAT.....	18
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
7.1 Kyselylomakkeen laadinta.....	18
7.2 Aineiston keruu	20
7.3 Aineisto	20
7.4 Aineiston analysointi.....	21
8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	21
8.1 Tutkimuksen luotettavuus	21
8.2 Tutkimuksen eettisyys	22
9 TUTKIMUSTULOKSET	23
9.1 Omaishoitajien jaksaminen	23
9.2 Omaishoitajatukipalvelujen käyttö.....	27

9.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen.....	29
9.4 Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen palvelujen käyttö.....	30
10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	31
11 POHDINTA.....	32
LÄHTEET	35
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aihe on muistisairaana omaishoitajan jaksaminen. Suomessa on tällä hetkellä noin 120 000 jonkinasteisesti muistisairasta henkilöä, ja vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 13 500 henkilöä. Sairastuneista kotona asuu noin 70 000. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008.) Aiheuttajista vakavimpia ovat dementoivat sairaudet, joista yleisin on Alzheimerin tauti. Omaishoitajia Suomessa on rekisterin mukaan noin 30 000, mutta todellisuudessa heitä on arvioitu olevan noin kymmenkertainen määrä. Kotiin annettava hoito on mitä yleisimmin läheisen sukulaisen antamaa hoivaa, vaikka laissa voidaan määritellä hoitajaksi joku muu henkilö kuin sukulainen. Yleisimmin hoitaja on nainen, joka on jäänyt eläkkeelle ja hoitaa puolisoaan. Seuraavana suurena ryhmänä tulevat perheen vanhemmat tai lapset. Harvemmassa tapauksessa omaishoitoa harjoittaa ystävä tai jokin muu vieraampi hoitaja. (Kalliomaa-Puha 2007, 13.)

Aihe kiinnosti meitä siinä määrin, että halusimme kartoittaa juuri Savonlinnan alueen omaishoitajien jaksamista ja mahdollista lisätuen tarvetta. Tulevaisuuden tavoitteena on kehittää ja ylläpitää kotiin annettavaa hoitoa entistä monipuolisemmin ja kauemmin ennen laitoshoitoon siirtymistä. Muistisairaille juuri oma koti tarjoaa ympäristönä parhaan tunnetun ja totutun asumisympäristön. Omaishoitajat tekevät hoitotyötä tauotta läheistensä kanssa valtavan ulkopuolisen paineen alla, aivan kuin heidän onnistumistaan tarkkailtaisiin koko ajan. Hoitajien venyminen äärimmäisyyksiin oman fyysisen ja henkisen jaksamisen kanssa tulisi ottaa huomioon ja heidän tarpeitaan sekä toiveitaan tulisi kuunnella entistä tarkemmin. (Kalliomaa-Puha 2007, 25–26.)

Eloniemi-Sulkava ym. (2006) toteaa, että omaishoidettaville annettavia tukia tulisi entisestään kehittää ja parantaa. Näin ollen saataisiin isojakoin säästöjä palveluita suunnittelemalla yhdessä asiakaskunnan kanssa. Vanhustyön keskusliiton tekemän tutkimuksen mukaan juuri oikeanlainen palveluiden koordinointi ja tarvittavien apujen antaminen ovat eduksi. (Toljamo ym. 2010, 17.) Opinnäytetyömme koostuu teoriaosuudesta, joka pääosin käsittelee omaishoitajuutta ja omaishoitajille annettavia muita palvelu- ja tukimuotoja.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on selvittää muistisairaita hoitavien omaishoitajien jaksamista. Lisäksi tutkimuksessa selvitetään omaishoitajien näkemyksiä lisätuen tarpees-

ta. Kyselyn tarkoitus on lisäksi auttaa omaishoitajia pohtimaan rehellisesti omaa jaksamistaan ja tuoda esiin mahdollisesti heidän kaipaamaansa tukea jo olemassa olevien tukimuotojen lisäksi.

Tutkimuksemme lähestymistapa on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällisessä tutkimuksessa keskeisinä nähdään aiemmista tutkimuksista saadut johtopäätökset ja aiemmat teoriat. Myös havaintoaineiston on sovelluttava määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen. Tiedonkeruumenetelmänä käytämme puolistrukturoitua kyselylomaketta. Puolistrukturoitu kyselylomake sisältää sekä strukturoituja, vastausvaihtoehtoja etukäteen tarkasti rakennettuja kysymyksiä, että avoimia kysymyksiä, jotka ovat tiedustelevia ja selkeitä kysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 140, 201.) Aineiston analyysissä käytämme sekä Microsoft Office Excel – ohjelmaa, jolla laskettiin keskiarvoja ja lukumääriä, että luokittelua. Tutkimus on empiirinen eli omaishoitajan kokemuksiin perustuva. Otantatutkimus toteutuu Savonlinnan seudun muistiyhdistys ry:n omaishoitajille toimitettujen kyselylomakkeiden kautta.

Aiemmista omaishoitajan jaksamiseen ja tukemiseen liittyvistä pro gradu- tutkielmista teimme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen (liite 1), johon valikoimamme työt ovat 2000-luvulta. Pro gradu-tutkielmien hakuun käytimme eri yliopistojen sivustoja, hakukoneena Google.

2 MUISTISAIRAUDET

2.1 Etenevät muistisairaudet

Nykypäivänä puhutaan enemmän etenevästä muistisairaudesta kuin dementiasta. Syy tähän on sairauden varhainen diagnosointi, jolloin potilaan sairaus ei välttämättä täytä dementian kriteereitä. Kognitiivisten kykyjen ja toimintakyvyn laaja-alainen heikentyminen ja myöhemmin avun tarpeeseen johtava suoriutumisen heikkeneminen kuuluvat dementiaan. Dementoituminen tapahtuu muistisairauden edetessä, tällöin puhutaan dementiapotilaista. Nykyään pelkkä dementia ei riitä diagnosoiksi, vaan potilailla on oltava sairausdiagnoosi. (Tilvis ym. 2010, 120.)

Aina ei ole kysymys etenevästä muistisairaudesta, kun henkilö kokee muistioireita. Kyseessä voi olla masennus, väsymys tai elämäntilanteen aiheuttama stressi. Kuitenkin tällaisia muistioireita tuntee joka kolmas yli 65-vuotias suomalainen kokevansa. Lievistä muistisairauden oireista kärsii noin 35 000 ja vähintään keskivaikeista noin 85 000 suomalaista, kertoo lääketieteen tohtori, geriatrian erikoislääkäri Minna Raivio Kelasta. (Kontiainen 2011, 13.) Vuosittain sairastuu noin 13 000 suomalaista johonkin dementoivaan sairauteen, ja arvioiden mukaan noin 10 000 on työikäisiä eli 65-vuotiaita tai sitä nuorempia. (Köninki 2011, 18.)

Etenevien muistihäiriöiden syitä tunnetaan monia, näistä yleisin on Alzheimerin tauti (AD), jota sairastaa noin 60 % kaikista muistisairautta sairastavista, jopa joka toinen yli 85-vuotias (Tilvis ym. 2010, 123; Iivanainen ym. 2006, 125). Seuraavaksi yleisimpiä dementiaa aiheuttavia syitä ovat vaskulaarinen dementia (VD) ja Lewyn kappale - dementia (Iivanainen ym. 2006, 126). Lisäksi Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla on todettu merkittäviä tiedonkäsittelyn ongelmia, ja on alettu puhua Parkinsonin taudin dementiasta (PTD) (Suhonen ym. 2009, 5 -6).

2.2 Terveysthuollon ammattilaisten tietämys muistisairauksista

Terveysthuollon ammattilaisten on tärkeää perehtyä muistisairauksiin, tietää dementoivista sairauksista, oireista ja sairauden etenemisestä, sairauksien vaikutuksesta arjessa selviytymiseen ja siitä, miten niitä on mahdollista hoitaa (Vuori & Heimonen

2007, 8). Tietoa ja koulutusta on saatavilla runsaasti. Mm. muistihoitajakoulutusta on runsaasti tarjolla eri ammattikorkeakouluissa. Muistihoitajien/-neuvojen työnkuvaan kuuluvat mm. neuvonta, muistitestien tekeminen, muistisairaana ja hänen omaistensa tukeminen, hoitaminen sekä hoidon seuranta ja arviointi. Muistihoitajia ja muistineuvoja voi tavata dementiayksiköissä, palvelutaloissa ja muisti- ja neurologisilla poliklinikoilla. (Muistimarkkinat 2009.) On myös tehty yhteistyötä terveydenhoitajakoulutuksen saaneen omaishoidon koordinaattorin, geriatrin ja omaishoitoperheen välillä. Kyseisestä toiminnasta on tehty vuosina 2004–2006 tutkimus ”Omaishoito yhteistyönä”. Tulosten perusteella se on mm. mahdollistanut pariskuntien pidemmän asumisen yhdessä, jolloin he ovat kokeneet palvelujen vastaavan heidän tarpeitaan. (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 219, 227.)

Suomen muistiasiantuntijat ry on toiminut 20 vuotta muistisairaiden ihmisten hoidon puolestapuhujana ja jakaa aiheeseen liittyvää tietoa ja ratkaisuehdotuksia ongelmatilanteisiin Muistikonsultti-konsultaatiokanavan kautta. Suomen muistiasiantuntijat kehittävät toiminnallaan sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä toimivien henkilöiden ammattitaitoa, ja kohderyhminä ovat sellaiset ammattihenkilöt, jotka toimivat muistisairaiden ihmisten hoitajina ja palveluntarjoajina niin kotona kuin laitoksissa. (Suomen muistiasiantuntijat 2011.) Käypä hoito -suositus (2006) muistisairauksista löytyy kaypahoito.fi – sivustolta, ja sitä on päivityksen yhteydessä (2010) täydennetty ja laajennettu kattamaan kaikkia yleisimpiä eteneviä muistisairauksia.

2.3 Mitä diagnoosin jälkeen?

Dementoivaan sairauteen ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Sairastuneelle määrätään diagnoosin jälkeen **sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä ylläpitävä lääkitys**. (Iivanainen ym. 2006, 126.) Suomessa toimintakykyä parantavia lääkkeitä on tänä päivänä käytössä donepetsiili (Arisept), galantamiini (Reminyl), rivastigmiini (Exelon, myös laastarina) ja memantiini (Ebixa). Raimo Sulkava kirjoittaa Geriatria 2010- kirjassa, että 2010-luvulla odotetaan käyttöön lääkkeitä, joilla Alzheimerin taudin etenemistä voitaisiin hidastaa, pysäyttää se tai jopa estää kokonaan sen syntyminen. (Tilvis ym. 2010, 125–126.) Tällaisia lääkkeitä odotellaan ja toivotaan niiden pikaista markkinoille tuloa. Nykyisten lääkkeiden aikana sairastuneen toimintakyky heikkenee vähitellen sairauden edetessä, ja tällöin avun tarve lisääntyy.

Ihmisen toimintakyky voidaan jakaa fyysiseen, sosiaaliseen, psyykkiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn (Mustajoki ym. 2010, 448). Muistisaira **fyysistä toimintakykyä** pyritään ylläpitämään niin pitkään kuin mahdollista kuntouttavan toiminnan soveltamisella arkipäivään. Hoidettavan tukeminen mahdollistaa hänen itsenäistä selviytymistään jokapäiväisissä toiminnoissaan. Tavoitteena on hyvän yleiskunnon säilyttäminen mahdollisimman pitkään. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 67.) **Sosiaalisen toimintakyvyn** ylläpitämiseen tarvitaan vuorovaikutussuhteita, ystäviä ja kodin ulkopuolisia suhteita. Yhteydenpito ystäviin, perheeseen ja ikätovereihin auttaa jaksamaan ja selviämään päivästä toiseen. (Vuori & Heimonen 2007, 35.) **Kognitiivinen** (älyllinen) **toimintakyky** koostuu mm. muistitoiminnoista ja minäkäsityksestä (Iivanainen ym. 2006, 792). Vireystason ylläpito ja tarkkaavaisuus tukevat älyllisten toimintojen sujuvuutta. **Psyykkinen toimintakyky** sisältää psyykkisen hyvinvoinnin ja elämänhallinnan. Psyykkisen toimintakyvyn kokonaisuuteen kuuluvat mm. mieliala ja itsearvostus. (Voutilainen & Tiikkainen 2008, 126.) Muistisaira **toimintakyvyn** tukeminen on tärkeää, koska sillä on hyödyllinen vaikutus myös omaishoitajan jaksamiseen ja kotona selviämiseen (Lappalainen & Turpeinen 1999, 67). Edellä mainittuja toimintakykyjä voidaan mitata erilaisilla toimintakykymittareilla, joita on mm. MMSE (muistitesti), GDS (masennuksen mittaamiseen) ja ADL (päivittäisten toimintojen mittaamiseen) (Mustajoki ym. 2010, 449).

Omaishoitotilanteen tunnistamiseen saattaa kulua pitkäkin aika. Sairastuneen auttaminen muuttuu osaksi arkea, ja tilanteen edetessä, lähes huomaamatta, askel omaishoitajuuteen on otettu. (Järnstedt ym. 2009, 7.)

3 OMAISHOITAJUUS

3.1 Mitä on omaishoito?

Omaishoito on omaisten ja läheisten avulla tapahtuvaa sairastuneen auttamista. Se on omaishoitajan ja hoidettavan välinen elämäntapa, aina kaikkiin perheen jäseniin vaikuttava. Sen on aikaan saanut elämänmuutos, jossa perheenjäsen on sairastunut tai vammautunut. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Omaishoidossa omaishoitajan ja hoidettavan yhteinen elämäntaival saattaa olla kymmenien vuosien mittainen, ja

heillä on arjessa selviytymiskeinoja, joita he ovat kehittäneet matkan varrella ja joita kaikkien on kunnioitettava. (Vuori & Heimonen 2004, 45.) Moni omaishoitaja sanoo, ettei omaishoidossa ole kyse rakkaudesta vaan velvollisuudesta läheistään kohtaan. Etenkin muistisairasta puolisoaan hoitava tuntee kantavansa vastuuta puolisostaan; lupaus, joka on annettu avioliittoa solmittaessa, on pidettävä. Hoitosuhde voi perustua myös vastavuoroisuuteen, hoidettava on huolehtinut aikanaan perheestä ja nyt on toisen vuoro. (Lipponen 2008, 11, 28.) Tuula Mikkola (VTT) on sanonut, että ”*omaihoidon tärkein motiivi on suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta*” (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011). Omaishoitajuudessa nähdään kolme hoivatilannetta. Ensin annetaan hoidettavalle apua arjen askareissa ja asioiden hoitamisessa; auttaminen ei vaadi jatkuvaa läsnäoloa. Toiseksi puhutaan jatkuvaa läsnäoloa vaativasta hoidosta, ja kolmanneksi on hoivatilanne, jossa kaikki vastuu on siirtynyt omaishoitajalle ja työ on fyysisesti raskasta. (Lipponen 2008, 30–31.) Tässä opinnäytetyössä omaishoitajuudella tarkoitetaan kotona tapahtuvaa muistisairaana läheisen ihmisen hoitoa. Omaishoitajana toimii puoliso tai lapsi.

Ansa Luumi, itsekkin omaishoitaja, on kuvannut omaishoitajaa runossaan *Uudelle polulle* näin (Järnstedt ym. 2009, 8):

Omaishoitajako.

Kuka hän on?

Mitä hän tekee?

Hän nostaa, kantaa

pesee, pukee, syöttää, juottaa.

Touhuaa päivät, valvoo yöt.

Hän itkee, rukoilee, nauraa, laulaa.

Hän väsyy, tiuskii, komentaa.

Mutta ennen kaikkea, hän rakastaa.

Hän on ihminen.

3.2 Menneestä tähän päivään

Ihmisiä tukeva, suomalainen kattava sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmä on luonut meille kuvan tasokkaasta ja kaiken hoivan tarjoamasta järjestelmästä. Todellisuus on kuitenkin toinen. Ajateltaessa mennyttä aikaa, voidaan todeta, että omaiset ovat hoitaneet sairaita läheisiään kotona kokien sen velvollisuudekseen. (Lahtinen 2008, 4.) Historiaa tutkittaessa voidaan löytää vuoden 1879 vaivaishuoltoasetus, joka määritteli ikäihmisten huolenpidosta vastuunkantajiksi perheen ja omaiset. Samansisältöiset olivat vielä vuoden 1922 köyhäinhoitolaki ja vuoden 1956 huoltoapulaki. Lainsäädännöllisesti 1970-luvulla kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija, nykyään jo perustulalassakin määritelty asia. Lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan poistui vuonna 1970, ja aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus poistui vuonna 1977. (Salanko-Vuorela ym. 2006.)

3.3 Omaishoitajuus nykypäivänä

Käsite omaishoitaja on tullut käyttöön ja yleiseen tietoon vasta 1990-luvulla, vaikka omaishoittoa on aina ollut. Omaishoidon tunnettavuus on lisääntynyt viimeisten kahden vuosikymmenen aikana. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Nykypäivänä kotona annettava hoiva on edelleen omaisten varassa, ja sen tarpeen voidaan nähdä tulevaisuudessa lisääntyvän väestön vanhenemisen myötä. Omaishoitajan tekemä työ on saanut vasta viime vuosina arvostusta, ja se nähdään nykypäivänä korvaamattomana apuna. (Lahtinen 2008, 4.) Tänä päivänä on tärkeää saada yhteiskunta ymmärtämään, mitä todella merkitsee, kun heikkokuntoinen vanhus toimii omaishoitajana vielä heikkokuntoisemmalle vanhukselle. Tämä on valtava taakka, jonka helpottamiseksi on etsittävä ratkaisuja, joilla mahdollistetaan hoivatyötä kotona tekeväille omaishoitajalle hengähdystaukoja. Usein myös omaisen sairastuminen voi perheessä nostaa esiin taloudellisen aseman heikkenemisen. (Lipponen 2008, 9, 12.) Suomi on ollut Euroopassa edelläkävijä alkaessaan tukea taloudellisesti omaisten hoitamista (Salanko-Vuorela ym. 2006). Tänä päivänä Suomessa arvellaan olevan noin 300 000 omaishoitosuhdetta, joista noin 60 000 on sitovia. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.)

4 OMAISHOITAJAN JAKSAMINEN

4.1 Omaishoitajan työn sitovuus

Omaishoitajien työ on ympärivuorokautista; hoidettava on jatkuvasti läsnä. Usein omaishoitaja unohtaa omat tarpeensa ja omistautuu kokonaan läheisensä hoitoon ja tukemiseen. (Lahtinen 2008, 13–14.) Perheen ajautuessa tilanteeseen, jossa tarvitaan omaishoitajaa sairastuneelle läheiselle, kaatuvat haaveet ja toiveet, joita perhe on tulevan elämän varalle suunnitellut. Usein tilanne koetaan ahdistavana ja masentavana, läpikäydään surutyötä. Huolimatta raskaasta hoitotyöstä ovat monet omaishoitajat kuitenkin kertoneet hoitotyön tuomasta ilosta, tyytyväisyydestään saadessaan auttaa läheistään. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 9, 28.)

Yksinäisyys on monesti uhkana; omaishoitaja on sidottu hoidettavaansa, eikä hänelle jää aikaa harrastuksille tai sosiaalisten suhteiden hoitamiselle. Yksinäisyys voi olla totaalista, jos hoidettavaan ei saa yhteyttä. Vastavuoroisuus on tärkeää ihmissuhteissa ja omaishoitajat kokevatkin saavansa sitä, sillä vuorovaikutus säilyy omaishoitajan ja hoidettavan välillä aina sairauden loppuvaiheeseen asti. (Lahtinen 2008, 13–14.) Henkinen yksinäisyys on fyysistä yksinäisyyttä yleisempää. Hoidettavasta omaisesta ei ehkä ole enää keskustelukumppaniksi, hän ei ole enää se sama kumppani, jonka kanssa on voinut aikanaan jakaa kaikki asiat. Yksinäisyys voi johtaa masennukseen, jolloin elämänilo katoaa ja omaishoitaja voi kokea elämänsä turhaksi. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 15.)

Omaishoitajalla on pikkuhiljaa voimien heiketessä uhkana **uupuminen**. Viimein kaikki tuntuu käyvän yli voimien, ja yksin ei enää jaksaa. Ajatukset ”*Tätäkö se minun loppuelämäni on?*” ja ”*Ei tarvitse enää miettiä, mitä elämälläni tekisin*” saattavat pyöriä päässä. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 17–18; Lipponen 2008, 248.) Tästä syystä onkin tärkeää kohdentaa oikeanlaista tukea oikeaan aikaan tukemaan omaishoitajan voimavaroja. Tuen ja tarjottavien palvelujen määrän on oltava riittävää tilanteen ja hoidon vaativuuden mukaan huomioiden myös iän mukanaan tuomat erityistarpeet.

Omaishoitajan ja hoidettavan itsetunnon säilymistä ja arkielämää on tuettava, tiedotettava, että hoitosuhde on ihmissuhde. Tuen on riitettävä myös takaamaan omaishoi-

tajalle oma elämä, sillä hänellä on siihen oikeus. Omaishoitajan elämänsisältöön täytyy kuulua myös iloa, hyvää oloa ja riittävästi lepoa, ei ainoastaan hoitamista. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Tämä itsestä huolta pitäminen on sekä omaishoitajan että hoidettavan vuoksi tärkeää. Kukaan ei selviä eikä jaksa tehdä työtä vuorotta. Omaishoitajalle on tarjottava mahdollisuus suunnata ajatuksia rakkaisiin harrastuksiin ja asioihin. Joskus on aika luovuttaa, vaikka hetkeksi, omien voimavarojen pettäessä. Kukaan ei hoida läheistä samalla lailla rakastaen kuin omaishoitaja, mutta meillä hoitotyön ammattilaisilla on sama päämäärä jota tavoitellaan. (Ilenius 2006, 118; Omaiset ja Läheiset-Liitto ry, 2011.) Omaishoitajat tarvitsevat ymmärtämistä ja huomioon ottamista, ja tunnistamalla omaishoitajan arki meidän on helpompi tukea ja ymmärtää heitä (Purhonen & Rajala 1997, 9).

Siitä huolimatta, että tukitoimia on nykypäivänä saatavilla paljon, omaishoitajien asemassa on edelleen paljon korjattavaa. Omaishoitajia puhuttaa suuresti omaishoidon tuen vähäinen määrä ja pisteytysjärjestelmä, jonka mukaan selvitetään, kuka on oikeutettu saamaan taloudellista tukea. Omaishoitajien toiveet kohdistuvat myös vapaapäiviin, sairauslomaan, työterveyshuoltoon ja kuntoutukseen. Toiveena on myös lakisääteisten etuuksien automaattinen saanti, koska monille iäkkäille ihmisille on vaikeaa kaavakkeiden täyttö ja heille kuuluvien asioiden hakeminen. Kustannusten pienentämiseksi maksujen kattojärjestelmässä etua olisi lääke-, matka- ja sairaalakulujen yhdistämisestä. (Kuuramaa 2011, 8.) Omaishoitajille tarjottavaa apua löytyy monien järjestöjen, seurakuntien, Kelan, sosiaalitoimen ja terveyskeskusten kautta. Yksin ei pidä eikä tarvitse jäädä. (Suomen omaishoidon verkosto 2005.)

4.2 Omaishoitajalaki ja omaishoidon tuki

Kuntien käytännöt yhdenmukaistava **omaishoitajalaki** uudistui vuoden 2006 alussa selkeyttäen aikaisempaa käytäntöä (Lahtinen 2008, 106). Lain tarkoituksena on turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja hoidon jatkuvuus sekä omaishoitajan työn tukeminen (Laki omaishoidon tuesta 2005). Laki omaishoitajalle järjestettävästä vapaasta tuli voimaan vuoden 2007 alussa. Tässä laissa on kirjattu ympärivuorokautista työtä tekeville omaishoitajalle oikeudeksi pitää vähintään kolme vuorokautta/kalenterikuukausi vapaata. (Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4. ja 6. §:n muuttamisesta 2006.)

Sanomalehti Itä-Savo kirjoittaa artikkelissaan ”Omaishoitajille lisää lain suojaa” työskäyviön omaishoitajien mahdollisuudesta jäädä pois töistä entistä helpommin hoitamaan läheistään. Artikkelissa kerrotaan Suomessa olevan noin 120 000 kokoaika-työssä käyvää omaishoitajaa. Yleisin hoidettavien ryhmä on omat vanhemmat. Laki-uudistusta oli suunniteltu voimaantulevaksi 3/2011. (Omaishoitajille lisää lain suojaa 3.2.2011, 9.)

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon sisältyy hoidettavalle annettava omaishoito ja hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellyt sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Omaishoidon tuki koostuu omaishoitajalle myönnettävästä rahallisesta hoitopalkkios- ta, hoidettavalle tarjottavista palveluista, omaishoitajan vapaapäivistä ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuelle selkeä myöntämiskriteeri on kotona omaisen hoidettavana oleva hoitoa tarvitseva henkilö, jolle ilman omaishoitajaa annettava hoito tapahtuisi laitoksessa. (Lahtinen 2008, 106.) Lisäksi kodin on oltava annettavalle hoi- dolla sopiva ja tuen myöntäminen katsotaan hoidettavan edun mukaiseksi (Laki omaishoidon tuesta 2005).

Tuen haku tapahtuu oman kunnan sosiaalitoimistosta. Kunnan ja omaishoitajan väli- nen sopimus sisältää aina hoito- ja palvelusuunnitelman. Sitovaan ja vaativaan hoito- työhön voidaan myöntää hoitopalkkio, joka on vuonna 2011 alimmillaan noin 353 €/kk ja enimmillään hoidollisesti raskaassa siirtymävaiheessa noin 707 €/kk. Omais- hoidon rahallinen tuki kartoittaa eläkettä. Vuonna 2010 Suomessa oli noin 36 000 omaishoitosopimusta, joka on kaikista omaishoitotilanteista hiukan yli 10 %. (Omais- hoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Lain uudistuksesta huolimatta omaishoito ei vält- tämättä saa sille kuuluvaa arvoa (Lahtinen 2008, 109). Kuitenkin omaishoitoa on ar- vostettava ja tunnustettava sen tärkeys Suomessa, sillä Suomi ei selviä ilman omais- hoitajia. On tärkeää nähdä, ettei omaishoito ole pelkästään vaihtoehto laitoshoidolle. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Omaishoidontuki on kunnissa määrärahaan sidottu, ja vaikka hoidon rahallinen tuki on hieman noussut, kuntien määrärahat eivät ole nousseet. Tämä mahdollisesti on voinut karsia omaishoitajien tuen piiriin pääsyä. Kansalaisten epätasa-arvoiseen tilanteeseen apua voisi tuoda, mikäli omaishoidontuen maksaminen siirtyisi Kansaneläkelaitoksen piiriin. (Lahtinen 2008, 109.)

Omaishoidon tukeen kuuluva lakisääteinen kolmen vuorokauden kuukausittainen **omaishoitajan vapaa** ei useinkaan toteudu. Omaishoitajien vapaiden järjestäjinä toimivat kunnat. Suurimpina toteutumisen esteinä ovat tarkoituksenmukaisten sijaishoitopaikkojen puuttuminen, kotiin tukevien varahoitajien huono saatavuus tai omaishoitajien kokemukset ”passivoivasta” laitoshoidosta, jolloin omaishoitajat eivät mielellään sijoita omaistaan edes lyhyeksi ajaksi laitokseen. (Lahtinen 2008, 111.)

4.3 Kotihoitopalvelut ja vuorohoito omaishoitajan tukena

Säännöllinen tuki on omaishoitajille tärkeää heidän henkisen, sosiaalisen ja fyysisen kuntonsa säilyttämiseksi. Suomessa on kuntia, joissa kotipalvelua annetaan omaishoitajille maksutta, ja näin pitäisi olla jokaisessa kunnassa. Omaishoitajien tekemä työ säästää kunnan varoja laitoshoidon ollessa monin verroin kalliimpaa. (Lahtinen 2008, 113.)

Sosiaalipalveluihin kuuluvat **kotihoitopalvelut sisältävät koti- ja kotisairaanhoidopalvelut**, joihin myös omaishoitajilla ja heidän hoidettavillaan on oikeus. (Vanhuspalvelut 2005.) Kotipalvelun tehtävänä on tuottaa palveluita arkipäivästä selviämiseen. Tällaisia ovat mm. apu henkilökohtaisen hygienian hoitamisessa ja pienet askareet. Tärkeää on myös asiakkaan voinnin seuranta. Tarvittaessa tähän voidaan liittää täydentäviä tukipalveluita, kuten ateriat-, siivous- ja kuljetuspalveluita sekä asunnon muutostöitä ja apuvälineitä. Sairaanhoidollisista tehtävistä, kuten näytteiden otosta ja lääkityksen valvonnasta, vastaa kotisairaanhoido.

Kotihoitopalveluista laaditaan aina **palvelu- ja hoitosuunnitelma** yhdessä palvelun tarvitsijan kanssa. Sen toteutumista seurataan ja päivitetään tarpeen vaatiessa. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2011.) Ammatti-ihmisen tuki on moninaista. Kotihoidon työntekijä voi parhaimmillaan olla läheinen ja tärkeä tuki omaishoitajalle. Työntekijän on aina muistettava, että hänen on toimittava kodin ehdoilla, oltava tasavertainen auttaja ja tukija omaishoitajan kanssa. (Lahtinen 2008, 17.) Perheen vuosikymmenien aikana kertynyttä asiantuntemusta on arvostettava, tämän sivuuttaminen voi aiheuttaa kitkaa, jolloin perheen tarvitsema tuki ja tarjotut palvelut eivät kohtaa tai työntekijä nähdään asiantuntijana ja tällöin omaishoitoperheiden rooliksi jää palveluiden passiivinen vas-

taanottaminen. Työntekijä voi ilmaista oman ammatillisen tietämyksensä, kuitenkin ilman moralisointia ja närkästymistä. (Vuori & Heimonen 2007, 45 - 48.)

Monissa kunnissa on käytössä **RAI-HC, kotihoidon laatujärjestelmä** (Resident Assessment Instrument Home Care), jota käytetään asiakkaiden toimintakyvyn arvioinnissa sekä hoidon ja palvelujen suunnittelussa ja seurannassa. Tällä laatujärjestelmällä voidaan kotihoidon asiakkaan toimintakyvyn lisäksi selvittää hänen läheisensä hoitoaakkaa havainnoimalla ja esittämällä kysymyksiä. (Vuori & Heimonen 2007, 40.)

Vuorohoidosta puhutaan, kun hoito tapahtuu vuorotellen laitoksessa ja kotona. Hoito on ympärivuorokautista ja hoitojaksot ovat ennalta suunniteltuja. (Ylirinne 2010.) Tämä hoitomuoto tukee omaishoitajan jaksamista ja mahdollistaa hänen lakisääteisten vapaapäivien viettönsä tai muun tarpeensa, joka vaatii lyhytaikaista irtautumista omaishoitajuudesta. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 106.) Usein kuitenkin omaishoitajan on vaikea jättää läheinen laitokseen, joten hän vierailee lähes päivittäin omaisensa luona. Hoitohenkilökunnan on pyrittävä luomaan luottamuksellinen suhde omaishoitajan kanssa, jolloin tämä voi turvallisista mielin jättää läheisensä hoitoon lyhyeksi, sovituksi ajaksi. (Aejmelaeus ym. 2007, 245.)

4.4 Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n tuki

Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry on perustettu vuonna 1991 tukemaan omaishoitajia ja parantamaan heidän asemaansa (Purhonen & Rajala 1997, 202). Liitto on valtakunnallinen, ja sen jäseninä on paikallisyhdistyksiä ja kannattajajäsenyhteisöjä. Liiton tehtävät ovat moninaisia. Mm. tärkeänä nähdään toimiminen omaishoidon asiantuntijana, koulutustoiminnan järjestäjänä, materiaalityöntekijänä, ohjauksen ja neuvonnan antajana, lomatoiminnan ja kuntoutuksen sekä vertaistuki- ja virkistystoiminnan järjestäjänä. Liitto toimii omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa edunvalvonta- ja tukijärjestönä. Liitossa on tänä päivänä jäseniä noin 10 000, paikallisyhdistyksiä on 71 ja kannattajajäsenyhteisöjä on jo yli sata. Paikallisyhdistykseen voi liittyä jäseneksi liiton [www-sivuilla](http://www.sivuilla) löytyvällä lomakkeella ja näin toimia kannattajajäsenenä yhdistyksen tärkeässä työssä. Meitä lähin yhdistys on Savonlinnan seudun Omaishoitajat ry, joka kuuluu Itä- ja Keski-Suomen yhdistyksiin. Lisäksi liitto toimittaa LÄHELLÄ-lehteä, joka ilmestyy neljä kertaa vuodessa ja on luettavissa myös sähköisessä muodossa lii-

ton kotisivuilla. Liitto on toimittanut palveluoppaan, ”Tiedä, taida, selviydyt...”, joka on sekä omaishoitajille että ammattilaisille suunnattu ajankohtaista ja tärkeää tietoa sisältävä tietopaketti omaishoitajuudesta. Omaishoitajien lomat ja kuntoutuskurssit 2011- opas löytyy myös liiton kotisivuilta. Liitto tarjoaa myös konsultoivan **lakimiehen palveluja**. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.)

Omaishoitajat ja Läheiset Liitto juhlii tänä vuonna 20-vuotista toimintaansa teemalla ”*Onneksi on omaishoitaja.*” Pääjuhla järjestetään Helsingin yliopiston juhlasalissa 24.5.2011. Juhlassa tervehdyksensä tuo mm. peruspalveluministeri, joka tällä hetkellä on Paula Risikko. Lisäksi ympäri Suomea järjestetään vuoden mittaan erilaisia omaishoitajille suunnattuja tapahtumia. Alueellisena teemana on vuonna 2011 ”*Kaksin et ole yksin*”, ja viikko 47 on valtakunnallinen omaishoitajien viikko, jota edeltää 20.11.2011 omaishoitajien valtakunnallinen kirkkopyhä. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.)

Vuosi 2011 on lisäksi Eurooppalainen vapaaehtoistoiminnan teemavuosi, jolloin meillä kaikilla on mahdollisuus omalta osaltamme osallistua itse valitsemaamme toimintaan ja näin tuoda esiin vapaaehtoistoiminnan merkitystä, lisätä sen arvostusta ja tuoda lisää vapaaehtoisia toimintaan mukaan. Vapaaehtoistoiminnan teemavuonna halutaan myös kiittää vapaaehtoisia heidän tekemästään arvokkaasta työstä. (KansalaisAreena 2011.)

Vertaistuesta puhutaan ihmisen luonnollisena kanssakäymisenä ja vuorovaikutuksena, joka toteutuu päivittäin ihmisten kohdattaessa. Apua vertaistuesta saa kohdatessa ihmisiä, joilla on samankaltainen tilanne elämässään. (Muistiliitto 1988.) Tänä päivänä omaishoitajilla on oltava mahdollisuus vertaistukeen, ja siihen on omaishoitajia kannustettava. Heidän ”hiljainen tietonsa” on otettava käyttöön ja heidän elämänsä somustaan on kunnioitettava. On myös tunnistettava heidän tarpeensa tavata toisia samassa tilanteessa olevia. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Samanlaisessa elämäntilanteessa olevat pääsevät keskustelemaan asioista toistensa kanssa vertaistoinnassa, sillä keskusteluyhteys etenevän muistisairaansa omaisen kanssa ei ole entisenlaista. Voimavaroja saadaankin huumorin avulla, iloa löytyy yhteisistä asioista ja yhdessä olosta. (Kallioma 2006, 50.)

Vertaistuki sisältää kokemusten jakamista vuorovaikutuksellisessa kanssakäymisessä. Vertaistuen saanti ja antaminen voi tapahtua monella eri tavalla; se voi olla kahdenkeskistä asioiden jakamista ja ryhmissä tai verkostoissa tapahtuvaa. Tänä päivänä internet on mahdollistanut vertaistuen jakamisen keskustelupalstojen kautta. Omaishoitajilla on monesti normaalit, sosiaaliset suhteet kaventuneet, ja tämä on tuonut tarpeen tulla kuulluksi. Tunteiden purkamisen ja kokemusten kertomisen kautta on vertaistukiryhmässä mahdollista päästä sinuksi oman tilanteen kanssa. Vertaistoimintaan osallistuvat saavat tietoa itselle tärkeistä asioista, ja näin tunne asioiden hallinnasta lisääntyy. Vaikeiden asioiden ja tunteiden läpikäyminen on mahdollista ja helpompaa luotettavassa ilmapiirissä. Omaishoitajille kokoontumisia järjestävät mm. muistiliiton jäsenyhdistykset ja monilla paikkakunnilla seurakunnan diakoniatyö, julkinen terveydenhoito ja eri järjestöt. (Muistiliitto 1988.) Muistiliitto ry ylläpitää vertaislinjaa, joka on maksuton tukipuhelin ja suunnattu muistisairaiden läheisille. Muistiliiton kotisivuilta löytyy myös Muistiliiton Vertaislinja, keskustelupalsta, jossa voi keskustella mm. omaisia koskettavista kysymyksistä. Vertaistukea tarjoava keskustelupalsta löytyy myös omaishoitaja.fi-sivustolta.

Omaishoitajien kuntoutus ja virkistäytyminen tukee heidän terveytensä ja toimintakykynsä ylläpitämistä ja on heidän jaksamisensa kannalta tärkeää, joten siitä on huolehdittava. On tärkeää järjestää heille terveystarkastuksia ja tarjota mahdollisuutta kuntoutukseen. (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011.) Omaishoitajalomien järjestäminen yhdessä sosiaalisten lomajärjestöjen kanssa kuuluu Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n toimintaan. Lomat tarjoavat omaishoitajille mahdollisuuden irtautua arjesta ja saada tietoa ja tukea niin asiantuntijoilta kuin toisilta omaishoitajilta. Seurakunnat, kunnat ja omaishoitajien paikallisjärjestöt tarjoavat omaishoitajille virkistystoimintaa erilaisten retkien ja keskustelutilaisuuksien muodossa. (Järnstedt ym. 2009, 136.) Kansaneläkelaitos omalta osaltaan rahoittaa omaishoitajien kuntoutuskursseja, ja näille kursseille on mahdollista hakea Kelan paikallistoimiston kautta (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011).

Tunnesuhteen muuttuminen omaishoitajasuhteeksi syntyy usein pikkuhiljaa. Monesti omaishoitajat kokevat, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa sairaudesta, jota omaishoidettava sairastaa, ja että heidän valmiutensa hoitaa ovat vaillinaisia. (Purhonen & Rajala 1997, 8, 202.) Omaishoitajille kuuluu oikeus saada helposti **tietoa** palveluista ja oike-

uksistaan, ja **yksilöllisen koulutuksen ja ohjauksen** tulee soveltua kuhunkin omaishoidon tilanteeseen oikea-aikaisesti (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011).

4.5 Perheen ja ystävien tuki

Omaishoitajaa hänen vaativassa työssään tukemassa ovat usein omat lapset. Suurin vastuu kuitenkin jää aina hoitovastuun ottaneelle. Ystäväverkko on jo kuolemien kautta luonnollisesti pienentynyt, ja niidenkin tapaaminen, jotka vielä ovat olemassa, on sitovan hoitotyön takia vähentynyt. (Lahtinen 2008, 16–17.)

Monesti omien lasten pyytäminen avuksi ei ole helppoa. Lapsilla on omat elämät ja perheet, asuvatkin ehkä kaukana. Tällöin omaishoitajat eivät välttämättä halua ”rasittaa” heitä omilla huolillaan ja hoivan tarpeillaan. Aina ei pitkä matkakaan estä lasten halua huolehtia vanhemmistaan ja osallistua hoivatyöhön. Toisaalta on lähellä vanhempiaan asuvia lapsia, jotka ovat kykenemättömiä tarjoamaan hoitoapua tai vetoavat ajan puutteeseen. Omaishoitajan hoivatukena oleva lapsi voi olla niin tytär kuin poika. Usein työt jakautuvat tehtävien mukaan. Pojat pyrkivät hoitamaan mm. kuljetuksia tai kodin kunnostustöitä, kun taas tyttärille jää vastuu kodinhoidosta ja henkilökohtaisemmasta hoivasta. (Lipponen 2008, 191–192.)

Omaishoitajille on tärkeää ihmiset ja ystävät lähellään, he kaipaavat ymmärtämistä, arvostusta ja huomioon ottamista niin perheeltä kuin ystäviltään (Purhonen & Rajala 1997, 9). Perheen ja ystävien puuttumisen tai vähäisen hoiva-avun ja omaishoitajan tukemisen rinnalle voi tulla **ystävä- ja lähimmäispalvelu**. Tämä vapaaehtoisuuteen perustuva tukimuoto toisi omaishoitajan elämään hänen kaipaamansa ystävyysuhdetta, ystävää, joka pystyisi kuuntelemaan aidosti ja välittäen ja antamaan myös tietoa hoidettavan sairaudesta. Lähimmäispalvelua Suomessa järjestävät mm. Suomen Punainen Risti ja seurakunnat. Ei voida myöskään unohtaa lähinaapureiden tarjoamaa turvaa ja tukea. (Lahtinen 2008, 83.)

4.6 Palvelusetelin käyttö

Palvelusetelin käyttöönotosta ja sillä saatavista palveluista päättää kunta tai kuntayhtymä. Ennen palvelusetelin myöntämistä on laadittava palvelusuunnitelma. Palve-

luusetelillä on mahdollista hankkia yksityisiltä palvelujen tuottajilta sosiaali- ja terveyspalveluja, joita kunnan/kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen. Palvelusetelin tarkoituksena on nimenomaan valinnanmahdollisuuksien lisääminen asiakkaille ja palvelujen saatavuuden parantaminen. Suomen itsenäisyyden juhlarahaston, SITRAN, hankkeena on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelin kehittäminen. Tässä hankkeessa on mukana muutamia kaupunkeja Suomessa, ja useat kunnat parhaillaan tekevät selvitystyötä palvelusetelin käyttöönotosta tai sen laajentamisesta. (Aalto 2010, 13.) Palvelusetelin käyttö on kuntakohtaista, ja sen sisältö, arvo ja käyttökohteet vaihtelevat myös kunnittain (Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011). Palvelusetelin arvon on oltava kohtuullinen, ja sen on riitettävä korvaamaan palvelusuunnitelmassa määritelty riittävä palvelu. Asiakkaan itsensä maksettavaksi jäävä mahdollinen omavastuuosuus ei kuulu terveydenhuollon maksukaton piiriin. Sosiaali- ja terveyspalveluista, jotka on säädetty maksuttomiksi, ei asiakkaalle jää maksettavaksi omavastuuosuutta. (Aalto 2010, 13.)

5 SAVONLINNAN SEUDUN MUISTIYHDISTYS RY

5.1 Yhdistyksen toiminta

Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n järjestämään **palvelutoimintaan** kuuluu Hoivakoti Onnin ja Päiväpaikka Marian tarjoamat palvelut.

Hoivakoti Onni tarjoaa lyhytaikaista, ympärivuorokautista kuntouttavaa hoivaa. Hoivakoti Onnissa huomioidaan koko perheen kokonaistilanne suunniteltaessa tarvittavia tukipalveluja. On tärkeää ottaa omaiset/perheenjäsenet mukaan siirtymävaiheen suunnitteluun, koska omaiset kokevat ettei heidän tarpeitaan huomioida riittävästi (Koponen 2003). Tukipalveluja suunniteltaessa tehdään omaisten lisäksi yhteistyötä Sosterin (Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä) kanssa, varsinkin kotihoidon kanssa tehtävä yhteistyö on tiivistä. Ohjaavina arvoina Hoivakoti Onnissa ovat itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, kiireettömyys, turvallisuus ja tasa-arvoisuus. Tärkeänä nähdään omaishoitajan jaksamisen tukeminen muistisairaana läheisen hoidossa. Hoitokoti Onnin ja Sosterin välillä on ostopalvelusopimus. (Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010.)

Päiväpaikka Maria palvelee muistisairaita asiakkaita sekä heidän perheitään tarjoamalla päivätoimintaa muistisairaille. Päivätoiminnan suunnittelussa otetaan huomioon asiakkaiden toiveet, tarpeet, mieltymykset ja voimavarat. Päivien sisältö muotoutuu fyysisen kunnon ja kädentaitojen ylläpitämisestä, muistikuntoutuksesta ja virkistysmatkoista/vierailijoista. Päiväpaikka Marian toiminta tukee myös omaishoitajan jakamista. Omaishoitaja saa toteuttaa omien voimavarojen salliessa toimintaa päiväänsä hoidettavan ollessa päivätoiminnassa. Savonlinnan kaupunki avustaa toimintaa vuosittain mahdollistaen näin Päiväpaikka Marian toiminnan. Lisäksi Savonlinnan kaupungin vammaispalvelu myöntää kuljetuspalvelutuen kaikille päiväpaikka Marian asiakkaille taaten näin vaivattoman ja turvallisen liikkumisen. (Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010.)

Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n hallinnoima Muistiluotsi-hanke on osa valtakunnallista Muistiluotsi-hanketta, jota koordinoi Muistiliitto ry. Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n Muistiluotsi-hanke on RAY:n rahoittama hanke vuosille 2008 - 2011. Jatkosta neuvotellaan parhaillaan. Muistiluotsi-hankkeen avulla välitetään kansalaisille oikeaa tietoa muistisairauksista ja varhaisen toteamisen tärkeydestä. Kuntayhteistyössä tapahtuva muistisairautta sairastavien hoitoketjun kehittäminen ja toiminta ensitiedon-, neuvonnan-, ohjauksen- ja liikuntapainotteisen tukiryhmien järjestämisessä kuuluu toimintaan. Tärkeää on myös hankkeen aikainen yhteistyön tiivistäminen muiden neurologisten ja aivoterveyttä edistävien järjestöjen kanssa. Hankkeessa työskentelevät projektityöntekijöinä muistikoordinaattori sekä fysioterapeutti. (Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010.)

Vertaistukeen ja virkistäytymiseen on mahdollisuus esimerkiksi kuukauden viimeisenä tiistaina Muistiluotsin järjestämässä ”Muistikahvila” kohtaamishetkessä, joka on Kahvila Saimassa. (Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010.)

Järjestötoimintana Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:llä on toimiminen paikallistason alan erityisosaamisen asiantuntijajärjestönä. Yhdistys on perustettu vuonna 1992. Tavoitteena Muistiyhdistyksellä on edistää niitä toimia, joilla muistisairautta sairastaville, heidän omaishoitajilleen ja perheilleen saadaan tukea ja apua. Aivoterveyden edistäminen ja muistisairauksien ennaltaehkäisy toteutuu valistus-, tiedotus-, julkaisu- ja neuvontatoiminnan avulla. Erilaisten koulutusten ja kurssien ja työyhteis-

sössä annettavien koulutusten toteuttaminen kuuluu myös Muistiyhdistyksen toimintaan. Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry on kattojärjestönä toimivan Muistiliitto ry:n jäsenjärjestö. (Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010.)

6 TUTKIMUSTAVOITTEET JA -ONGELMAT

Tutkimuksen tavoitteena on löytää niitä lisäpalveluja, jotka auttavat omaishoitajaa jaksamaan raskaassa työssään. Tutkimuksella pyrimme lisäksi selventämään omaishoitajien tukipalvelujen käyttöä ja niiden vaikutusta heidän jaksamiseensa. Näemme tärkeänä tavoitteena myös omaishoitajien työn arvostuksen lisäämisen. Lisäksi yhtenä tutkimuksen tavoitteena on, että saatujen tulosten avulla muistiyhdistys pyrkisi kehittämään toimintaansa omaishoitajien tarpeiden mukaisesti. Kysely oli kohdennettu kotona yhdessä asuvan muistisairautta sairastavan läheisen hoitajalle ja he käyttivät Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palveluja.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat:

1. Miten muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajat kokevat jaksamisensa?
2. Millaista lisätuen tarvetta omaishoitajilla ilmenee?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

7.1 Kyselylomakkeen laadinta

Tutkimukseemme valitsimme kyselylomakkeen (liite 2), koska kyselyn avulla pyrimme saamaan omaishoitajilta omakohtaisia kokemuksia omaishoitajuudesta ja sen tuomasta muutoksesta heidän elämäänsä. Lisäksi kyselylomake on tehokas säästäten tutkijan aikaa. Huolellisesti suunnitellun kyselylomakkeen aineisto on helposti käsiteltävissä tallennettuun muotoon. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Hyvä kysely toteutetaan suunnittelella kyselylomake huolellisesti. Tällä voidaan tehostaa tutkimuksen onnistumista. Ennen kyselylomakkeen laatimista on ollut tärkeää tutustua kirjallisuuteen ja pohtia tutkimusongelmaa, samoin tutkimuksen tavoite on oltava selvillä. Kysymysten laadin-

nassa on pyrittävä aikaansaamaan kysymyksiä, joilla tutkittava asia saadaan selvitettyä. (Heikkilä, T., 2008, 47.)

Kyselylomakkeen laadintaa miettiessämme päädyimme pyrkimään huolellisuuteen saadaksemme hyvän perustan onnistuneelle tutkimukselle. Lukiessamme aiempia aiheeseemme liittyviä tutkimuksia mieleemme nousi monia hyödynnettävissä olevia kysymyksiä. Lisäksi opinnäytetyön teoriaosuudesta nousi mieleemme monia kysymyksiä. Tutkimusta suunniteltaessa on hyvä miettiä kohderyhmää, jolle kysely on tarkoitus suunnata (Hirsjärvi ym. 2009, 194). Tutkimuksemme kohderyhmä koostuu iäkkäistä ihmisistä joille on tärkeää saada vastata rauhassa ja riittävän ajan kanssa. Näin voidaan saada juuri heidän näkemys kysyttyyn kysymykseen.

Päädyimme puolistrukturoituun kyselylomakkeeseen, koska halusimme esittää strukturoitujen, etukäteen tarkasti rakennettujen, kysymysten lisäksi avoimia kysymyksiä. Halusimme myös nostaa esille uusia asioita, ja siihen avoimet kysymykset antoivat mahdollisuuden. Koimme myös positiivisena mahdollisuutena kohdata sellaisia uusia asioita, joita kyselylomaketta suunniteltaessa emme osanneet ajatella.

Kyselylomakkeiden esitestaus toteutui kolmen omaishoitajan tekemänä. Tämän esitestauksen jälkeen teimme kyselylomakkeeseen korjauksia ja muutoksia sanamuotoihin saaden näin lisää luotettavuutta kyselylomakkeeseen.

Kyselylomakkeen alussa kysyimme vastaajan ja hänen hoidettavansa ikää, sukupuolta ja muutamia tarvittavia esitietoja. Seuraavaksi kysyimme kysymyksiä, joiden toivoimme vastaavan omaishoitajien jaksamiseen ja lisätuen tarpeeseen. Pyrimme luomaan yksikäsitteisiä, yhdellä tavalla ymmärrettäviä kysymyksiä. Teimme ulkoasultaan siistin kyselylomakkeen, jolla pyrimme herättämään mielenkiintoa tarttua työhön.

Kyselylomakkeen mukaan kirjoitimme saatekirjeen, esittelykirjeen, jolla pyrimme herättämään mielenkiinnon kyselylomaketta kohtaan. Saatekirjeessä pyrimme luomaan luottamuksen vastaajalle kirjaamalla yhteystietomme mahdollisia yhteydenottoja varten, kertomalla yhteistyöstä muistiyhdistyksen kanssa ja takaamalla anonyymisuuden.

7.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu tapahtui Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen avulla. Muistiyhdistyksen ohjaajamme kartoittivat omaishoitajat, joille olisi mahdollista ja varteenotettavaa lähettää kyselylomake. Arvio määrästä oli 20 omaishoitajaa. Kyselylomakkeiden toimittaminen muistiyhdistykselle tapahtui tutkijan henkilökohtaisella käynnillä. Kyselylomakkeita lähti 16 kappaletta muistiyhdistyksen palveluja käyttävien mukana, ”viestivihkoon” kirjattiin asiasta tiedonanto omaishoitajalle. Kyselyyn valittiin Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palveluja käyttäviä kotona asuvaa muistisairasta läheistä hoitavia henkilöitä.

Kyselylomakkeet toimitettiin Muistiyhdistykselle perjantaina 29.4.2011 henkilökohtaisesti, ja vastausaikaa oli maanantaihin 9.5.2011 asti. Vastaukset pyydettiin palauttamaan saatekirjeen ja kyselylomakkeen mukana liitettyssä kirjekuoressa suljettuna palautelaatikkoon. Suljettu palautuslaatikko sijaitsi Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n tiloissa. Yksi vastauslomakkeista oli postitettu suoraan Mikkelin Ammattikorkeakouluun, josta saimme sen mukaan analysoitavaksi. Kaikki kyselylomakkeet palautettiin yhdessä kirjekuoressa tutkimuksen tekijöille. Kyselylomakkeen postituspäiväksi tutkijoille oli sovittu keskiviikko 11.5, ja kyselylomakkeet saapuivat analysoitavaksi loppuviikosta, viikolla 19. Kyselylomakkeiden analysointi alkoi välittömästi, kun kaikki kyselylomakkeet olivat palautuneet tutkimuksen tekijöille.

7.3 Aineisto

Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmänä oli kysely. Tutkimukseen osallistuvat omaishoitajat saatiin Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n kautta ja kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja sitä korostettiin saatekirjeessä (liite 2). Saatekirjeeseen oli lisätty tutkijoiden, ohjaavan opettajan ja Muistiyhdistyksen yhteystiedot mahdollisia yhteydenottoja ajatellen. Toimitimme henkilökohtaisesti kyselylomakkeet Savonlinnan Muistiyhdistykselle, josta niiden eteenpäin jakaminen tapahtui. Emme missään vaiheessa olleet yhteydessä kyselylomakkeen saaneisiin omaishoitajiin emmekä saaneet heidän nimiä ja yhteystietoja käyttöömmme. Vastaukset palautettiin Muistiyhdistykselle postituskuoressa. Yksi kyselylomake palautui postitse ohjaavalle opettajalle.

Tutkimusaineiston muodosti 16 omaishoitajaa, joilta palautui takaisin 15 kyselylomaketta. Poistuma eli kato oli yksi kyselylomake. Kyselyn vastausprosentti oli 94 prosenttia, näistä omaishoitajista 12 oli naisia ja kolme miehiä, (kysymys 1a). Omaishoitajien ikäjakauma oli 33–84 vuotta, keski-ikä nousi kuitenkin 72,2 vuoteen. (kysymys 2a) Kyselytutkimuksessa selvisi myös hoidettavien ikä, joka vanhuusajan muistisairauksista johtuen oli keskiarvoltaan 77,4 vuotta, (kysymys 2b). Hoitosuhteen laatua kysyttäessä 14 omaishoitajaa huolehti puolisoistaan ja yksi omasta vanhemmastaan, (kysymys 3). Hoitosuhdetta kysyttäessä hoidettavan sukupuoli oli mies 13 kohdalla ja kaksi hoidettavista oli naisia, (kysymys 1b). Työelämässä oli vastaajista kolme, eläkkeellä oli 12 omaishoitajaa, (kysymys 4).

7.4 Aineiston analysointi

Kaikki 15 vastauslomaketta oli asiallisesti täytetty ja hyväksyttiin mukaan tutkimukseen. Kyselylomakkeen avulla saimme vastauksia tutkimusongelmiimme; omaishoitajien jaksamiseen ja lisätuen tarpeeseen, ja ne vastasivat tarkoitustaan. Tuloksia strukturoitujen kysymysten osalta analysoitiin Excel-ohjelmiston avulla ja osa vastauksista taulukoitiin. Avoimien kysymyksien kohdalla vastaukset vietiin Word-tekstinkäsittelyohjelmaan, vastausten lainauksia on käytetty suoraan myös opinnäytetyössä. Kyselylomakkeen pohjalta laskettiin seuraavia tunnuslukuja; lakisääteisten vapaapäivien toteutuminen, omaishoitajien tällä hetkellä käytössä olevat tukipalvelut, Päiväpaikka Marian ja Hoitokoti Onnin käyttö hoidettavilla.

Kyselylomakkeita säilytetään analysoinnin ajan lukitussa laatikossa, ja ne tuhoetaan asianmukaisesti työn valmistuttua.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimukseen otettiin mukaan Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen palveluja käyttävien muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajia. Laajemman tiedon hankkimiseksi olisi tarvittu esimerkiksi toinen vastaavanlainen yhdistys tutkimukseen mukaan. Tällä

olisi saatu lisättyä tutkimuksen yleistettävyyttä, mutta tässä tapauksessa se ei ollut tarpeellista.

Saimme kyselylomakkeen vastausprosentiksi 94, jonka mukaan tutkimusta voidaan pitää luotettavana. Aiempiin tutkimuksiin verrattaessa saimme samansuuntaisia tuloksia. Myös avoimet kysymykset oli ymmärretty tutkijoiden tarkoittamalla tavalla. Tutkimuksen luotettavuutta heikentävänä tekijänä pidämme tutkijoiden kokemattomuutta tutkimuksen tekijöinä.

Reliabiliteetilla (luotettavuus) tarkoitetaan kriittisyyttä ja tarkkuutta koko tutkimuksen ajan. Virheitä on mahdollista tehdä tietojen keräyksessä, syötettäessä, käsiteltäessä ja tuloksia tulkittaessa. Tulosten tulkinta oikein on tutkijalle tärkeä vaihe. (Heikkilä 2008, 30.)

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen luo pohjan eettisesti hyvälle tutkimukselle. Tähän sisältyy mm. yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, eettisesti kestävä tiedonhankinta ja muiden tutkijoiden töiden kunnioittaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 24–25.)

Hirsjärven ym. (2009, 118–122) mukaan on varmistettava, ettei tutkija syyllisty plagiointiin, vaan referoinnin avulla, omin sanoin, saavuttaa lähdetekstissä olevan asiantiedon. Tämän opinnäytetyön teoriaosuuteen kerätty ajankohtainen aineisto on pääosin 2000-luvulta olevaa kirjallisuutta, tutkimuksia, lehtiartikkeleita ja esitteitä. Opinnäytetyössä olemme merkinneet lähteet tarkasti sekä lähdeviitteisiin että lähdeluetteloon. Suorat lainaukset on merkitty asianmukaisesti lainausmerkein.

Kyselylomakkeisiin vastaaminen perustui vapaaehtoisuudelle. Emme missään vaiheessa saaneet selville vastaajien henkilöllisyyttä. Täten työssämme toteutui vastaajien anonymius. Kyselylomakkeet palautettiin postitse yhdistykselle, josta ne postitettiin tutkijoille isossa kirjekuoressa. Luottamuksellisuus säilytettiin myös aineiston käsittelyn aikana, ja kyselylomakkeiden tuhoaminen tapahtui heti vastausten analysoinnin päätyttyä.

9 TUTKIMUSTULOKSET

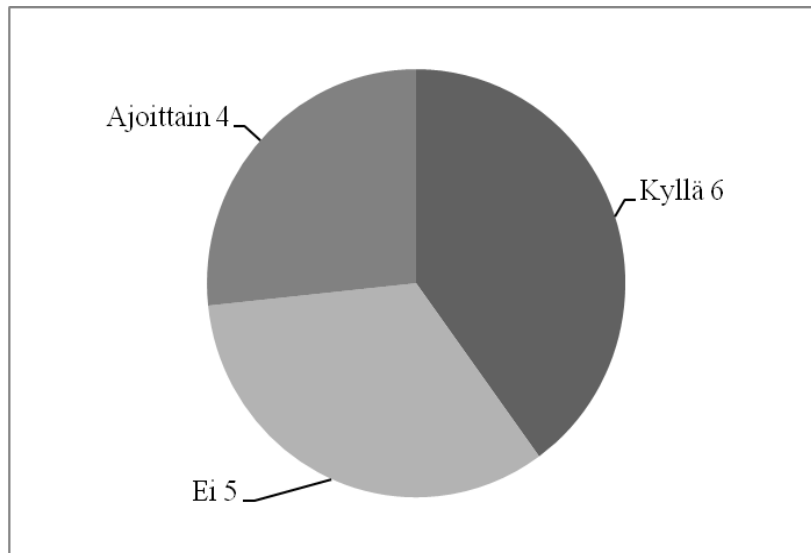
9.1 Omaishoitajien jaksaminen

Vastaajista kaikki 15 kuuluivat lakisääteisen omaishoidon piiriin, (kysymys 6). Omaishoitajuus- suhde vaihteli kahdesta kuukaudesta viiteen vuoteen neljään kuukauteen, keskimääräisesti kuitenkin omaishoitosuhte oli kaksi vuotta ja kuusi kuukautta, (kysymys 5). Hoitajien kokema työn raskaus henkisesti sekä fyysisesti korostui hoidettavan sairauden vaiheesta riippuen. Pääasiallisesti raskaaksi hoitamisen teki hoidettavan taantuminen, keskustelu ei enää onnistu entiseen tapaan, luonteen muuttuminen, sitovuus ja jatkuva saatavilla oleminen rasittavat omaishoitajaa. Kotitöissä ei apua saa enää hoidettavalta, vaan kotityöt jäävät hoitajan tehtäviksi. Ansiotyössä käyvillä hoitajilla oman ajan puuttuminen uuvutti, myös hoitajan omat sairaudet tekevät hoitotyöstä raskaan. Yksinäisyyden tunne tuli esille useassa kyselylomakkeessa, juuri hoidettavan taantuminen ja vuorovaikutuksen puuttuminen edistivät yksinäisyyden tunnetta, (kysymys 11).

TAULUKKO 1. Yksinäisyyden tunne omaishoitajalla.

Yksinäisyyden tunne, kyllä	Yksinäisyyden tunne, ei	Yksinäisyyden tunne, ajoittain
3	6	6

Omaishoitajille tarkoitettujen lakisääteisten vapaapäivien käytön kohdalla tuli vastauksissa hajontaa. Vapaita pääsi säännöllisesti käyttämään 6 hoitajaa, ajoittain vapaiden pitäminen onnistui 4:llä hoitajista, lainkaan vapaita ei pystynyt hyödyntämään 5 hoitajaa. Omaishoitajille tarkoitettut vapaajaksot eivät vielä tässä vaiheessa olleet käytössä, koska omaishoitajana oleminen oli kestänyt vain vähän aikaa eikä niitä ollut vielä aloitettu järjestämään säännöllisesti. Säännölliset vapaapäivät ovat tärkeitä hoitajan jaksamisen kannalta ja varmasti tulevat tulevaisuudessa käyttöön myös näillä kahdella hoitosuhteen vasta vähän aikaa sitten aloittaneilla.



KUVIO 1. Lakisääteisten vapaapäivien toteutuminen, (kysymys 8):

Harrastusten ja oman vapaa-ajan merkitys hoitajalle koettiin lähes poikkeuksetta vähäiseksi tai sitä ei ollut laisinkaan. Hoidettavan sairaus on ympärivuorokautisesti sitovaa ja sairauden vaiheesta riippuen hyvin kuormittavaa. Vapaa-ajan järjestyessä hoitaja koki vointinsa niin väsyneeksi, että harrastusten tai ystävien tapaamiseen ei ollut voimia. Vapaa-aikaa järjestyi lähinnä vain omaisen ollessa kerhossa Mariassa sekä vuorohoidossa Onnissa. Vapaa-ajalla rentoutuminen tapahtuu harrastusten, ystävien tapaaminen tai itsensä hemmottelun merkeissä, (jalkahoito, kampaaja jne). Hoitajien vastauksista ilmeni väsymys, usein hoidettavan ollessa päivätoiminnassa pyrkii hoitaja lepäämään tämän ajan.

Omaishoitajien kuvauksia omasta vapaa-ajastaan, harrastuksistaan ja ajasta ystäville, (kysymys 14):

”Aika vähän, iltamenot eivät onnistu”.

”Erittäin vähän. Useimmiten on vaikea lähteä, väsymys voittaa”.

”Nyt ei juuri lainkaan, kun hoidettavaa ei voi jättää yksin yökarkailua ym.”.

”En toistaiseksi ole käynyt missään kotimme ulkopuolella. Puhelimitse pidän yhteyksiä”.

”Kohtuullisesti. Toistaiseksi puoliso selviää muutaman tunnin yksinkin”.

Savonlinnan Muistiyhdistys ry:n tarjoamat päiväpaikka Marian ja Hoitokoti Onnin palvelut olivat käytössä vaihtelevasti, (kysymys 18). Hajontaa teki palveluiden käytössä uuden hoitosuhteen aloitus, jolloin palveluita ei ole vielä otettu käyttöön vaan hoitajakset ovat vasta suunnitteilla. Tämä tuli esille kahdesta kyselylomakkeen vastauksesta. Tulosten mukaan palveluja käytettiin paikkojen osalta monipuolisesti. Päiväpaikka Marian toiminnassa (taulukko 2.) oli mukana 1 - 2 kertaa viikossa 12 hoidettavaa, 3 - 4 kertaa päivätoimintaan osallistui 2 ja vain yksi osallistui toimintaan joka päivä.

TAULUKKO 2. Päiväpaikka Mariassa tapahtuvat käyntikerrat arkena.

1 – 2 krt/viikko	3 – 4 krt/viikko	5 krt/viikko
12	2	1

Ympäri vuorokautisen hoidon osalta Hoitokoti Onnissa hoitajaksojen käyttöaste vaihteli. Vastaajista 7 käytti palveluita säännöllisesti ja hoitajaksoja tuli 5 tai enemmän vuodessa. Muutaman 3 - 4 hoitajakson kausia tuli kahdelle hoidettavalle ja yhdestä kahteen kertaa vuorohoitoa sai 4 hoidettavaa. Suunnitteilla vuorohoidon aloittaminen oli kahdelle omaishoitosuhteessa olevalle henkilölle.

TAULUKKO 3. Hoitokoti Onnin vuorohoitajaksot kertaa vuodessa.

1 - 2 hoitajaksoa vuodessa	3 - 4 hoitajaksoa vuodessa	5 tai useampi hoitajakso vuodessa
4	2	7

Tämänhetkistä tukea, jota Savonlinnan Muistiyhdistys antaa, olivat pääasiallisesti Hoitokoti Onnin ja Päiväpaikka Marian tarjoamat vuorohoitojaksot ja hoitopäivät, (kysymys 17). Oli saatu kirjallista materiaalia ja keskustelutukea ongelmatapauksissa, sekä yhteydenpito Muistiyhdistyksen kanssa koettiin toimivaksi. Omaishoitajien saama tuki myös Muistikahvilassa tuli esille, samoin liikunnan merkityksen tärkeys vastapainona arjen hoitotyössä. Omaishoitajat toivoivat kahdessa kyselylomakkeessa itselleen liikuntaa, jumppaa tai kuntoutusta, tarkemmin asiaa ei ollut esille tuotu.

Omaishoitajien kuvasivat tulevaisuuden toiveita ja palveluita, joita Savonlinnan Muistiyhdistys ry voisi jatkossa antaa seuraavasti, (kysymys 19):

”Mariaan iltahoitoa”.

”Vapaa iltoja joskus, jos olisi vapaaehtoisia muutamiksi tunneiksi iltaisin”.

”Keskustelu- ja yhteisiä tilaisuuksia”.

”Täällä on juuri sopivasti toimintaa Muistiyhdistyksellä”.

”Mielestäni olen saanut tukea ja apua aina, kun on ollut tarpeen”.

Kyselyssämme halusimme selvittää, mitkä asiat antavat omaishoitajille voimavaroja jaksamiseen arjessa. Voimia hoitajat saivat arjen pienistä asioista; vuorohoitoviikoilla lepääminen ja harrastusten merkitys nousivat suureksi voimavarojen antajiksi sekä ansiotyössä käyville työ itsessään. Sukulaisten ja ystävien merkitys sekä hengelliset asiat antavat hoitajille voimia arkeen. Hoidettavan hyvinvointi koettiin myös tärkeänä voiman antajana. Vertaistuen merkitys ja keskustelut samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa tukivat jaksamista.

Omaishoitajien kuvauksia päivittäisten voimavarojen saamisesta, (kysymys 15):

”Lepään ns. päivätoimintapäivinä, luen, kirjoitan kirjeitä, puuhastelen ulkotöissä”.

”Lapset auttavat sekä henkisesti, että ajallisesti”.

”Meillä on (terapia) koira, joka on seuraa. Taivaan Isältä saan voimia jaksamiseen”.

”Mieheni hyvinvointi on minulle niin tärkeää, että tämä antaa voimia”.

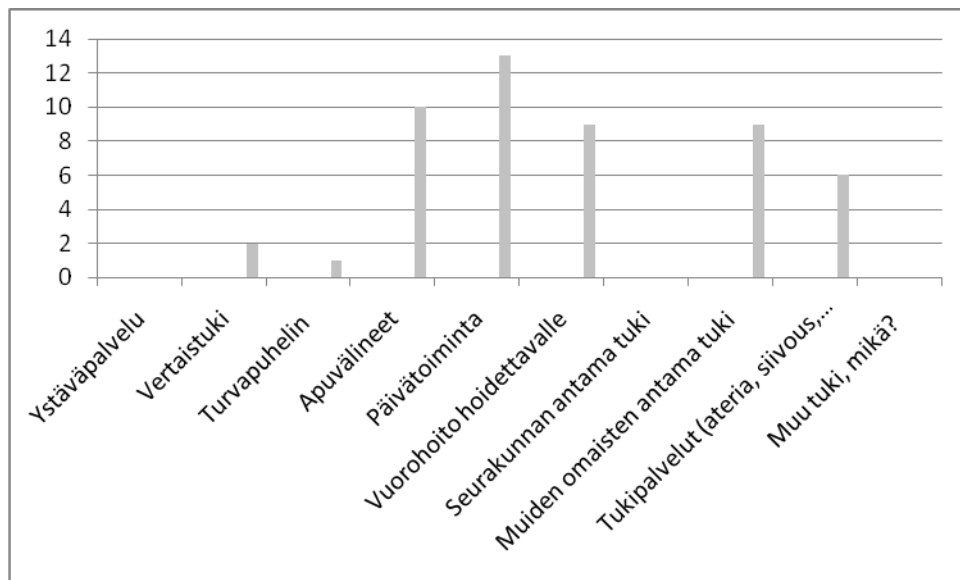
”Omaishoitajien keskusteluista ja juuri harrastuksista”.

”Ansiotyöstä, liikunnasta, sukulaisista ja ystävistä, musiikista, uskonnosta”.

”Harrastuksista ja itseni hemmottelusta (hieronnasta, jalkahoidosta ym.)”.

9.2 Omaishoitajatukipalvelujen käyttö

Omaishoitajilta kysyttiin, mitä omaishoitajatukipalveluja he tällä hetkellä käyttävät, (kysymys 7). Suurimmalla osalla, 10 vastaajalla, oli käytössään hoitoa helpottavia apuvälineitä. Päivätoiminnan merkitys korostui myös vastauksissa; sitä käytti 13 kyselyyn vastannutta. Vuorohoitoa sai yhdeksän hoidettavaa säännöllisesti, ja omaisten antamaa tukea sai myös yhdeksän vastaajaa. Turvapuhelimen käyttö oli vähäistä, vain yksi ilmoitti käyttävänsä sitä. Vertaistukea sai kaksi omaishoitajaa. Seurakunnan, Ystäväpalvelun ja muiden tukien käyttöä ei ollut.



KUVIO 2. Omaishoitajien käyttämät tämänhetkiset tukipalvelut

Omaishoitajien henkilökohtaiseen jaksamiseen liittyvistä tukipalveluista, joita Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry voisi tarjota, nousi esille selkeästi iltahoidon tarve. Vapaa-aikaa toivottiin, erityisesti iltoihin ja lyhyeksi aikaa kotiin, jonka turvin hoitaja voisi käydä asioimassa tai rentoutumassa. Toisena selkeänä tuen tarpeena nähtiin yhteisten keskusteluiden käynti asiantuntijatahon kanssa yksin tai ryhmässä. Suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä tämänhetkisiin palveluihin, joita Muistiyhdistys tarjoaa.

Omaishoitajien kuvausta omaishoitotyön raskaudesta, (kysymys 12 ja 13)

”Puoliso muuttunut kovin itsepäiseksi, joten asiat eivät väliin tahdo ollenkaan sujua”.

”Alituinen ”varpaillaan olo”, lisääntyvä ärtyneisyys, asioiden jankkaaminen”.

”Hoidettavan kanssa ei voi keskustella mistään asioista, joten kaipaen juttuseuraa”.

”Puolison jatkuva taantuminen, kyvyttömyys selviytyä itsenäisesti, ei apua missään kodin töissä, valvottava jatkuvasti, tekemisiä, liikkuu öisin”.

”Puolison kunto välillä huonompi henkisesti rasittaa”.

”Hoidettavan huono kunto, molempien korkea ikä, oma terveys”.

Tämänhetkisen palvelun saannin Savonlinnan Muistiyhdistykseltä omaishoitajat kuvasivat näin:

”Puoliso käy päivittäin Mariassa kerhossa, kun olen töissä”.

”Onni koti 1 viikko, Maria koti keskiviikkoisin voinnin mukaan”.

”Olen saanut kyllä paljon kirjallista materiaalia, ne ovat hyviä”.

”Neuvontaa ongelmatapauksissa”.

”Muistikahvila. Voimistelu-liikunta (ei tällä hetkellä)”.

9.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen

Huolestuttavina asioina omaisille nousi omaishoitotuen pieni määrä sekä hoidettavien etenevä sairaus ja hoitajan jaksaminen tulevaisuudessa sekä muistitietouden saaminen. Päiväpaikka Marian toimintaan toivottiin monipuolisuutta, virikkeitä, jumppaa ja liikuntaa hoidettaville enemmän. Tiedon jakamisessa tulisi huomioida omaishoitaja yksilöllisesti, sillä tiedon vastaanottaminen vanhemmalla iällä voi tuottaa asioiden sisäistämisessäkin hieman hankaluuksia.

Muita esille tulevia asioita omaishoitajat kuvasivat seuraavasti:

”Omaisten ja hoidettavien yhteiset tilaisuudet hienoja- ja Marian työntekijät aivan suurenmoisia! Siitä kiitos heille”.

”On hyvä, kun tällöisiä paikkoja voin olla huoletta töissä, kun tiedän, että puoliso on hyvässä hoidossa”.

”Omaishoidon tuki järkevän suuruiseksi ja verovapaaksi...”.

9.4 Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen palvelujen käyttö

Kirjoituksissa tuli selkeästi esiin Muistiyhdistyksen antama tuki ja sen tarpeellisuus sekä ammattitaitoisten hoitajien työ niin Päiväpaikka Mariassa kuin Hoitokoti Onnissa, (kysymys 9). Huolestuttavina asioina omaisille nousi omaishoitotuen pieni määrä sekä hoidettavien etenevä sairaus ja hoitajan jaksaminen tulevaisuudessa sekä muistitietouden saaminen. Omaishoitajien kokema tuen tarve ja sen oikeanaikainen saaminen saivat kiitosta. Päiväpaikka Marian avulla ansiotyössä käyvät omaishoitajat pääsivät työskentelemään työvuorossaan vapautuneesti, sillä he luottavat ja antavat kiitosta hyvästä hoidosta. Kahdessa kyselylomakkeessa hoitosuhde oli kestänyt vain vähän aikaa, joten heidän kokemuksensa tähän mennessä olivat positiivisia Savonlinnan Seudun Muistiyhdistystä kohtaan.

Muita esille tulevia asioita omaishoitajat kuvasivat seuraavasti, (kysymys 19)

”Omaisten ja hoidettavien yhteiset tilaisuudet hienoja- ja Marian työntekijät aivan suurenmoisia! Siitä kiitos heille”.

”On hyvä, kun tällöisiä paikkoja voin olla huoletta töissä, kun tiedän, että puoliso on hyvässä hoidossa”.

”Omaishoidon tuki järkevän suuruiseksi ja verovapaaksi...”.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Opinnäytetyössämme tutkimme Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n palveluja käyttävien muistisairaiden omaishoitajien jaksamista ja lisätuen tarvetta. Omaishoitajien keski-ikä oli 72,2 vuotta, (kysymys 2a) ja vastaajista enemmistö oli eläkkeellä, vain kaksi oli päivisin ansiotyössä, (kysymys 4). Matilainen (2002) tutkimuksessaan on tuonut esille omaishoitajien omat sairaudet, jotka kuormittavat hoitosuhdetta niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Keskimääräinen hoitojakso oli kestänyt 2,5 vuotta, mukana oli kuitenkin kaksi omaishoitajaa, joiden hoitosuhde oli alkanut vasta muutama kuukausi sitten. Lakisääteistä omaishoidon tukea saivat kaikki 15 omaishoitajaa, esille tuli kuitenkin osassa vastauksia hoitosuhteen kestäneen jo vuosia ennen lakisääteisen omaishoitajuuden aloitusta.

Kiitosta sai Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n antama ammatillinen tuki. Kirjallisen materiaalin ja keskusteluiden tarve koetaan tärkeänä. Vertaistuen merkitys ja säännöllisten kokoontumisten avulla omaishoitajat kokivat jaksavansa työssään muistisairaansa omaisen kanssa. Työn raskautta keventää tieto siitä, että toisetkin ovat samassa asemassa hoidettavansa kanssa. Omaishoitajien ja Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n toiminta ja palvelusuunnitelmien laadinta yhdessä muistisairaalle hoidettavalle on tärkeää ja edistää säännöllisten vuorohoito tai päivätoiminta päivien käyttöön ottoa. Toiminnassa mukana olo on jo itsessään muistisairaalle kuntoutumista päästesään liikkumaan pois kotoaan toisten seuraan. Hoitajalle vuorohoidon ja päivätoiminnan merkitys on suuri ja tärkeä asia voimavarojen palautumisen kannalta.

Hoitajan jaksamisen kannalta vuorohoidolla on suuri merkitys hoitajan kohdalla, säännölliset vuorohoito- sekä päivätoimintapäivät antavat voimia hoitajalle. Tällä tavoin hoitaja pääsee irrottautumaan hoitotyöstä, ja hänellä on pieni hetki omille harrastuksille ja ystävilleen. Ylirinne (2010) tutkimuksessaan korostaa omaishoitajan hoidon suunnitteluun mukaan ottamisen ja riittävän tiedon tarjonnan tärkeyttä. On tärkeää saada omaishoitaja tuntemaan vuorohoito mahdollisuudeksi oman jaksamisen tukemisessa. Työssämme tuli esille myös omaishoitotuen pienuus, tämä ei kata kustannuksia kuin osittain, ja tässäkin korostuu ajatus siitä, että omaishoitajuutta tehdään pitkälti myös velvollisuuden tunnosta. Kirsi (2004) tutkimuksessaan on tuonut esille ongelman omaishoidon tuen pienuudesta, kuntakohtaiset erot ja tuen myöntäminen vain

osalle omaishoitajista. Kirsi (2004) korostaa myös, että dementoituneiden omaishoito tulee tulevaisuudessa yhä enemmän perustumaan hoivaan ja huolenpitoon, jota ikään-
tyneet ihmiset läheisilleen antavat.

Iltahoidon merkitys nousi esille avoimissa kysymyksissä ja omaishoitajat kokevatkin tarvitsevansa arkipäivisin lyhyitä, muutaman tunnin vapaajaksoa asioiden hoitoon sekä oman vapaa-ajan viettoon. Kuntoutus jaksoille tai liikunnalle oli myös toiveita omaishoitajien taholta. Voimavarojen palautuminen ja jaksaminen hoidettavan kanssa uuvuttaa ja tekee yksinäisyyden tunteen voimakkaaksi. Näin ollen, olisi tärkeää saada virikkeellistä toimintaa myös Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n kautta.

Kehittämisideoina Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry voisi tulevaisuudessa alkaa kartoittamaan lyhytaikaisen iltahoidon järjestämistä, olisiko siihen mahdollisuutta ja minkälaisilla resursseilla. Iltahoidon järjestämisellä saataisiin toteutettua ja parannettua omaishoitajakyselyssä selkeästi esiin noussut tärkeä tarve. Kehittämisideana mietimme myös vastauksista pois jääneen seurakunnan ja ystäväpalvelun tarjoamien tukien kehittämistä. Savonlinnassa toimii Punaisen Ristin Savonlinnan osasto yhteistyössä Savonlinna- Säämingin seurakunnan kanssa tarjoten ystävätoimintaa 35 vapaaehtoisen ystävän voimalla. Yhteistyökumppaneita heillä on Savonlinnan seudulta. (Punainen Risti 2011.) Näemme, että Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen liittyminen Punaisen Ristin Savonlinnan osaston yhteistyökumppaniksi lisäisi omaishoitajien ja heidän perheidensä terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla säännöllisten vuorohoitajaksojen merkityksen tutkiminen omaishoitajan jaksamisessa ja työhyvinvoinnissa.

11 POHDINTA

Aloitimme opinnäytetyön alustavan suunnittelun ja ideoinnin toteutukselle syyskuussa 2010. Opinnäytetyö ei kuitenkaan sujunut alkuperäisten suunnitelmien mukaan, vaan kävimme läpi niin elämäntilanteiden muutoksia henkilökohtaisella tasolla kuin työryhmässä tapahtuvia muutoksia. Tämän vuoksi opinnäytetyöhön tarttuminen ja sen loppuun asti saattaminen tapahtuivat nopealla aikataululla tämän vuoden puolella.

Työskentelyprosessi on opettanut meitä molempia syventymään omaishoitoon, kirjallisuuteen ja alan tutkimustietoon.

Mietimme kyselyn toteuttamista myös haastattelumenetelmällä jossain opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Tätä haastatteluvaihtoehtoa kysyttiin toteutettavaksi yhdessä Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry:n henkilökunnan kanssa, kuitenkin sopivaa tilaisuutta ei järjestynyt meidän oman aikataulumme sisällä. Työn suunnittelu ja toteutus veivät suurimmaksi osaksi aikaa, kirjallista lähdetietoutta löytyi hyvin laajasti ja monipuolisesti. Opinnäytetyön eteenpäin vieminen ja aikataulujen sovittaminen yhdessä työelämän kanssa on pakottanut organisoimaan ja aikatauluttamaan opinnäytetyön tekemisen todella tarkkaan.

Opinnäytetyömme Savonlinnan Muistiyhdistys ry:lle antoi meille paljon tietoa tämänhetkisestä tilanteesta muistisairaita omaisiaan hoitavien henkilöiden kohdalta. Palautuneiden vastausten määrä antoi positiivisen kuvan siitä, että omaishoitajat haluavat kertoa omista kokemuksistaan. Kysely avaa tietoa siitä, minkälainen tilanne omaishoitajilla on tänä päivänä ja mihin asioihin tulevaisuudessa tulisi kiinnittää huomiota palveluja kehitettäessä.

Työn fyysinen sekä psyykkinen raskaus ovat kuormittavia tekijöitä, joiden vastapainoksi tulisi luoda toimiva ja jatkuva vuorohoitomahdollisuus omaiselle. Omaishoitotyön sitovuus hoidettavan kanssa ympärivuorokautisesti vie voimia, kun hoidettavasta ei ole enää apua kodinhoitotöissä, vuorovaikutuksellisissa keskusteluissa, ja hänen luonteensakin on muuttunut sairauden myötä usein huonompaan suuntaan. Säännöllisten vuorohoitojaksojen saaminen ja toimivan hoitosuhteen luominen omaishoitajan, muistisairaana ja Muistiyhdistyksen toimijoiden kanssa on tärkeää tulevaisuudessa.

Tärkeänä tukena koettiin Muistiyhdistyksen antama asiantuntijatuki keskusteluissa ja kirjallisen materiaalin osalta; keskusteluja hoitajan kanssa tulisi olla säännöllisesti sekä aina tarvittaessa. Vertaistuen merkityksen tärkeys ja siihen panostaminen on yksi tulevaisuuden asia Muistiyhdistyksellä. Hoitajien lakisääteisten vapaapäivien käyttö nousi esille kyselylomakkeissa, tarvetta säännöllisten vapaapäivien järjestämiseen olisi jatkossakin. Omaishoitajan voimavarojen säästämisen kannalta toimivan vuorohoidon ja päivätoiminnan järjestäminen ovat tärkeitä hoitosuhteessa.

Muutamassa kyselylomakkeessa nousi esille vielä uusi hoitosuhde, jolloin säännöllisiä vuorohoitojaksoja ei ollut vielä aloitettu. Säännöllisesti vuorohoitoa käyttävät saivat hengähdystaukoa hoitosuhteeseen juuri intervallihoidoksella. Mietimme kuitenkin niitä muutamaa hoitosuhdetta, joissa ei kyselyn perusteella vielä vuorohoitoa käytetty, miksi tätä mahdollisuutta ei hyödynnetty. Lähimmäisen rakkaus ja huolehtiminen omaisesta ovat jokaiselle omaishoitajalle tärkeitä asioita, mutta jatkuva huolehtiminen hieman hyväkuntoisemmastakin muistisairaasta vie voimavaroja ja olisi tärkeää, että näissä tapauksissa hoitaja antaisi läheisensä hetkeksi ammattitaitoisten ihmisten hoitoon ja saisi tämän aikaa levätä itse.

Omaishoitajat ovat kuvanneet hyvin omia tuntemuksiaan kyselylomakkeelle, ja avointen kysymysten vastauksista voi aistia lähimmäisenrakkauden hoidettavaa kohtaan, vaikkakin työ on ympärivuorokautisesti sitovaa ja raskasta. Tätä työtä tehdään suurella sydämellä, sillä jokainen hoitaja haluaa hoitaa omaistaan niin kauan kotona kuin se on mahdollista. Lopuksi seuraavin runon sanoin haluamme muistuttaa, miten tärkeää työtä omainen tekee usein jaksamisensa äärirajoilla.

”Siksi tahtoisin sanoa sinulle, joka hoidat omaistasi: Rakasta häntä niin paljon, että rakastat ensin itsestäsi. Huolehdi itsestäsi, omasta jaksamisestasi. Vasta sitten voit huolehtia hoidettavastasi ja rakastaa häntä”. Nimimerkki Siipirikko

LÄHTEET

Aalto, Anu 2010. Palvelusetelin käyttö kunnan sosiaali- ja terveystalouksissa. Avain 5/2010, 13.

Aejmelaeus, Riitta, Kan, Suvi, Katajisto, Kaija-Riitta & Pohjola, Leena 2007. Erikoistunut vanhustyöhön: Osaamista hyvään arkeen. Porvoo: WSOY.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkintaraportti 14. Vanhustyön keskusliitto.

Heikkilä, Riitta 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipoliitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02863.pdf>. Päivitetty 27.6.2008. Luettu 14.9.2010.

Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Iivanainen, Ansa, Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistää. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ilenius, Eila 2006. Dementia opettajamme; äidin ja tyttären tarina. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Järnstedt, Pia, Kaivolainen, Merja, Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omaishoitoajat. Omaishoitoajat ja Läheiset-Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa, Satu 2006. ”Ne ymmärtää joilla on sama tilanne” Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2006.

Kalliomaa-Puha, Laura 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoidon instrumenttina. Sosiaali ja terveysturvan tutkimuksia 90. Vammala: Kela.

KansalaisAreena ry 2011. Eurooppalainen vapaaehtoistoiminta. WWW-dokumentti. <http://kansalaisareena.fi/>. Ei päivitystietoa. Luettu 7.4.2011.

Kirsi, Tapio 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita: Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6152-5.pdf> . Luettu 27.6.2008.

Kontiainen, Satu 2011. Alzheimer on yleisin muistisairaus. Kela; Elämässä 1, 13.

Koponen, Leena 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä, substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5822-2.pdf>.

Kuuramaa, Merja 2011. Kansa odottaa tekoja. *Puruvesi* 11, 8.

Köninki, Tiina 2011. Terveyskeskustelut edistävät keski-ikäisen naisen muistiterveyttä. *Sairaanhoitaja* 2, 18.

Lahtinen, Pirkko 2008. Omaishoitajan kasvu: Omainen auttajana. Suomen mielenterveysseura. Helsinki: Libris Oy.

Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 §:n muuttamisesta 2006. WWW-dokumentti. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20060950>. Ei päivitystietoa. Luettu 15.2.2011.

Laki omaishoidon tuesta 2005. WWW-dokumentti.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Ei päivitystietoa. Luettu 15.2.2011.

Lappalainen, Tarja & Turpeinen, Aune 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Lipponen, Päivi (toim.) 2008. Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.

Muistiliitto 1988. Vertaistuki. WWW-dokumentti.

<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/>. Ei päivitystietoa. Luettu 11.3.2011.

Muistimarkkinat 2010, Muistihoidajakoulutus. WWW-dokumentti.

http://www.muistimarkkinat.fi/muistimarkkinat/vanhustyon_koulutus/muistihoidajakoulutus/. Ei päivitystietoa. Luettu 12.12.2010.

Muistisairauksien käypä hoito -suositus. 2006. WWW-dokumentti.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/etusivu>. Päivitetty 13.8.2010. Luettu 11.2.2011.

Mustajoki, Marianne, Alila, Anja, Matilainen, Elina & Rasimus, Mirja (toim.) 2010. Sairaanhoitajan käsikirja. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Omaishoitajille lisää lain suojaa 2011. *Itä-Savo* 3.2.2011, 9.

Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry 2011. Yhdistyksen kotisivut. WWW-dokumentti. <http://www.omaishoitajat.fi/>. Muokattu 21.2.2011. Luettu 26.2.2011.

Palveluseteli 2009. WWW-dokumentti.

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakasmaksut/palveluseteli. Päivitetty 16.12.2009. Luettu 3.2.2011.

Punainen Risti 2011. WWW-dokumentti.

http://www.redcross.fi/fi_FI/etusivu/. Ei päivitystietoa. Luettu 20.5.2011.

Purhonen, Merja & Rajala, Pertti (toim.) 1997. Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Juva: WSOY.

Salanko-Vuorela, Merja, Purhonen, Merja, Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki (toim.) 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. PDF-dokumentti. <http://www.omaishoitajat.com/files/Selvitys-omaish-kirja.pdf>. Luotu 19.5.2006. Luettu 15.2.2011.

Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry 2010. WWW-dokumentti. <http://www.muistiyhdistys.com>. Päivitetty 2010. Luettu 5.9.2010.

Sosiaali- ja terveystalvet 2011. WWW-dokumentti. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveystalvet/. Päivitetty 3.1.2011. Luettu 10.3.2011.

Suhonen, Jaana, Martikainen, Kirsti & Pasila, Arja 2009. Opas Parkinsonin taudin dementia: Kun ajatuskin jähmettyy. Toimitus ja taitto Arja Pasila.

Suomen muistiasiantuntijat 2011. WWW-dokumentti. <http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/>. Ei päivitystietoa. Luettu 4.1.2011.

Suomen omaishoidon verkosto 2005. WWW-dokumentti. <http://www.omaishoidonverkosto.fi/>. Ei päivitystietoa. Luettu 23.8.2010.

Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen Matti (toim.) 2010. Geriatria. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Toljamo, Maisa, Koponen, Elina, Matero, Riitta, Metso, Katri, Mukku, Inga, Niittymäki, Tarja, Rantio, Merja, Valvanne, Jaakko & Westerholm, Ritva 2010. Koti on paras paikka kaikille. Kotona Paras -projekti palvelee muistisairaiden tarpeita Espoossa ja Sodankylässä. Sairaanhoidajalehti 9/2010, 17.

Vanhuspalvelut 2005. WWW-dokumentti. <http://www.infopankki.fi/fi-FI/vanhukset/>. Ei päivitystietoa. Luettu 10.3.2011.

Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) 2009. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vuori, Ulla & Heimonen, Ulla (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. Suomen muistiasiantuntijat ry. Julkaisu n:o 4/ 2007.

Ylirinne, Anne 2010. Omaishoitajien kokemuksia puolison vuorohoidosta laitoksessa. Jyväskylän yliopisto. Gerontologian ja kansanterveyden laitos. Pro gradu –tutkielma. PDF-dokumentti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/23776>. Ei päivitystietoa. Luettu 9.9.2010.

LIITE 1

TUTKIMUKSEN TIEDOT	TUTKIMUSKOHDE	OTOSKOKO, MENETELMÄ	TAVOITTEET	TULOKSET
Heikkilä, Riitta, 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto, WWW-julkaisu.	Heikkilä on tutkinut pro gradu-tutkielmassaan mitä käytännöllisiä seurauksia on hoitajan erilaisten identiteettien käyttämisellä omaishoidossa ja pohtii yhteiskunnan, perheen ja yksilön kannalta eri näkökulmista omaishoitoa.	Tutkimustyön alustava aineisto on koottu kyselylomakkeilla, alkukartoitus on koottu Nääsville-projektin (vanhusten kotona asumisen tukeminen) asiakasperheistä, joilla omaishoidon lakisääteinen vapaa. Kyselylomakkeita palautui 60, joista valikoitui 10 perhettä teemahaastatteluun, jotka tehtiin loppuvuodesta 2000. Tutkimusaineiston analysoinnissa on käytetty kehysanalyysiä, joka perustuu A. Peräkylän sovellutukseen.	Tavoitteena tutkimuksessa oli kuvata omaishoitajien arkea heidän itsensä kuvaamina. Tutkimus selvittää myös omaishoitajien halukkuutta käyttää tukipalveluita.	Keskeisinä tuloksina Heikkilä toteaa tutkimustyössään omaishoitajuuden olevan kokonaisvaltaista fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista sitoutumista, omaishoitaja on täydellinen vastuunkantaja ympärivuorokautisessa työssään. Tukipalveluiden käyttöä rajoittivat maksullisuus ja tarve tulla toimeen omin avuin. Koettiin sen olevan tärkeää jaksamisen kannalta.

TUTKIMUKSEN TIEDOT	TUTKIMUSKOHDDE	OTOSKOKO, MENETELMÄ	TAVOITTEET	TULOKSET
<p>Ylirinne, Anne, 2010.</p> <p>Omaishoitajien kokemuk- sia puolison vuorohoidosta laitoksessa.</p> <p>Gerontologian ja kansan- terveyden pro gradu- tutkielma, Jyväskylän yli- opisto, WWW-julkaisu.</p>	<p>Ylirinteen pro gradu- tutkielman tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia puolison vuo- rohoidosta laitoksessa ja sen mukanaan tuomia tun- teita.</p>	<p>Tutkimuksen kohderyh- mäksi otettiin puolisoaan hoitavat omaishoitajat, joiden läheinen oli ollut samassa vuorohoitoyksi- kössä vähintään kolme kertaa puolen vuoden ai- kana ennen haastattelua. Omaishoitajien iät olivat välillä 62-83vuotta. Avoi- messa yksilöhaastattelussa oli kahdeksan omaishoita- jaa, joista neljä oli miestä ja neljä naista. Tutkija analysoi aineiston feno- menologisen analyysin avulla tehden välittömiä havaintoja, lukien, kuun- nellen ja tehden kuvaukset.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitukse- na oli näkökulmien avaa- minen omaishoitajien ko- kemukseen dementoitu- neen puolison vuorohoi- dosta laitoksessa. Tutki- muksen toisena tavoitteena oli tiedon keruu vuorohoi- don kehittämistä varten.</p>	<p>Omaishoitajan fyysisen, psykykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukemiseen on vuorohoidolla suuri merkitys. Omaishoitajan hoidonsuunnitteluun mu- kaan ottaminen ja riittävä tiedon tarjonta on tärkeää. On tärkeää saada omais- hoitaja tuntemaan vuoro- hoito mahdollisuudeksi oman jaksamisen tukemi- sessa.</p>

TUTKIMUKSEN TIEDOT	TUTKIMUSKOHDDE	OTOSKOKO, MENETELMÄ	TAVOITTEET	TULOKSET
<p>Matilainen, Irmeli, 2002.</p> <p>Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta.</p> <p>Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma, Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos, WWW-julkaisu.</p>	<p>Matilaisen tutkimuksen kohteena olivat ikääntyneet omaishoitajat, heidän kokemukset terveydestään ja sen tukemisesta heidän hoitaessaan dementoitunutta läheistään.</p>	<p>Ikääntyneitä omaishoitajia oli tutkimukseen valittu 10, ikähaarukan ollessa 66-82v. Joukossa oli kahdeksan naista ja kaksi miestä. Omaishoitajina he olivat toimineet 2-13v. Tiedonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu, joka analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä.</p>	<p>Tavoitteena tutkimuksessa oli tutkia miten omaishoitajat kokevat oman terveytensä ja millaisia kokemuksia heillä on saamastaan tuesta hoitotehtävässään.</p>	<p>Kaikki omaishoitajat kokivat terveytensä hyväksi tai kohtalaiseksi. Kaikilla oli kuitenkin sairauksia ja oireita, jotka keskustelussa nousivat esiin. Vaativa hoitotehtävä koettiin huonontaneen fyysistä ja psyykkistä terveyttä.</p>

TUTKIMUKSEN TIEDOT	TUTKIMUSKOHDE	OTOSKOKO, MENETELMÄ	TAVOITTEET	TULOKSET
<p>Kirsi, Tapio, 2004.</p> <p>Rakasta, kärsi ja kirjoita.</p> <p>Akateeminen väitöskirja, terveystieteen laitos, Tampereen yliopisto, WWW-julkaisu.</p>	<p>Väitöskirjassaan Kirsi tutkii dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksia. Kahdessa eri osatutkimuksessa Kirsi on eritellyt miesten ja naisten hoitokokemuksia ja heidän tapaansa tehdä ymmärrettäväksi toimintaansa muistihäiriöisen potilaan omaishoitajana.</p>	<p>Väitöskirjan tutkimusaineisto koostuu kahdesta erillisestä osa-aineistosta. Vuosina 1992–1993 ensimmäinen osa-aineisto, joka koostui 58:sta dementoitunutta miestä hoitaneen vaimon omaiskertomuksesta ja 15:sta miehen kertomuksesta. Vuonna 1998 toinen osa-aineisto, joka sisälsi 94 omaisten kertomusta, joista 44 oli puolisoitten kirjoittamia. Tässä toisessa osa-aineistossa annettiin mahdollisuus haastatteluun ja sen valitsi 72 omaista, joista puolet puolisoja. Väitöskirjatutkimuksen aineistoksi valittiin 117 puolisoitten kertomusta ja 38 haastattelua. Aineiston analyysi toteutettiin pääosin diskurssianalyysillä.</p>	<p>Tavoitteena oli tuottaa tietoa dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden omaishoitajien hoitokokemuksista.</p>	<p>Keskeisenä tuloksena tutkimustyössä nähdään omaisten tiedollisen ja taloudellisen tuen lieventävän omaishoitajan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kuormitusta, ongelmana nähdään omaishoidon tuen pienuus, kunta-kohtaiset erot ja sen myöntäminen vain osalle omaishoitajista. Lopuksi Kirsi toteaa, että dementoituneiden omaishoito tulee tulevaisuudessa enemmän ja enemmän perustumaan hoivaan ja huolenpitoon, jota ikääntyneet ihmiset läheisilleen antavat.</p>

TUTKIMUKSEN TIEDOT	TUTKIMUSKOHDE	OTOSKOKO, MENETELMÄ	TAVOITTEET	TULOKSET
Sulanen, Jaana, 2010 Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen Gerontologian ja kansan- terveystyön pro gradu- tutkielma, Jyväskylän yli- opisto, terveystieteiden laitos, PDF-julkaisu.	Sulasen tutkimuskohteena olivat omaishoitajat, hei- dän käsityksensä kotikun- toutusinterventiosta ja sen tuomasta tuesta arkeen. Toisena tutkimuskohteena oli kerätä tietoa kotikun- toutuksen kehittämistä varten.	Tutkimukseen oli otettu viisi naispuolista omais- hoitajaa, jotka olivat asi- akkaina kotikuntoutus- projektissa ja hoitivat muistisairasta läheistään kotona. Tiedonkeruu me- netelmänä käytettiin Focus Group-haastattelua, joka on keskustelunomainen, ryhmässä tapahtuva haas- tattelu. Aineisto analysoi- ttiin aineistolähtöisellä si- sällönanalyysillä.	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää omaishoitajien tietämystä kotikuntoutusin- terventiosta ja sen merki- tyksestä arjessa selviyty- miseen. Lisäksi tuottaa omaishoidon tuki- interventioiden kehittämi- seen hyödynnettävää tie- toa.	Omaishoitajat kokivat ko- tikuntoutuksen tuovan vaihtelua arkeen ja vahvis- tavan tunnetta omasta tar- peellisuudesta. Kotikun- toutus eheyttää omaishoi- tajan minuutta ja tämän kautta helpottuu rakas ja raskas velvollisuus, yhtei- sen arjen sujuminen vah- vistuu ja luo pohjaa omaishoidon jatkuvuudel- le.

LIITE 2

Mikkelin Ammattikorkeakoulu

SAATEKIRJE

Savonniemen kampus

Savonniemenkatu 6

57100 Savonlinna

29.4.2011

Savonlinnan Seudun Muistiyhdistys ry

ARVOISA OMAISHOITAJA,

Olemme Mikkelin ammattikorkeakoulun, Savonniemen kampuksen, sairaanhoitaja-opiskelijoita Savonlinnasta. Valmistumme sairaanhoitajiksi kesällä 2011.

Teemme opinnäytetyötä Savonlinnan seudun muistiyhdistys ry:lle ja tarkoituksemme on *kartoittaa omaishoitajien saaman tuen ja palvelujen riittävyttä*. Ammattikorkeakoulun lehtori Helena Mikkonen toimii opinnäytetyömme ohjaajana ja muistiyhdistyksestä toiminnanjohtaja Tiina Seppänen ja Hoivakoti Onnin vastuuhoitaja Marjut Tynkkynen.

Olemme kiinnostuneet Teidän mielipiteestänne omaishoitajana ja muistiyhdistyksen palvelujen käyttäjänä, ovatko palvelut ja tuki riittäviä ja millaisia palveluja toivoisitte saavanne muistiyhdistykseltä. Ohessa on kyselylomake, johon vastaamalla autatte meitä opinnäytetyössämme. Vastausaikaa kyselyyn on **maanantai 9.5.2011 saakka, jolloin viimeistään toivoisimme kyselylomakkeen postitusta ohessa olevaan kirjekuoreen suljettuna Muistiyhdistykselle.**

Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Täytetyn kyselylomakkeen voi sulkea ohessa olevaan kuoreen ja palauttaa nimettömänä. Opinnäytetyön valmistuttua kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti.

Yhteistyöstä kiittäen

Marja Korpinen

marja.korpinen@mail.mamk.fi

050 – 3075 390

Piia Repo

piia.repo@mail.mamk.fi

045 – 2022 722



Kyselylomake

Olkaa ystävällinen ja rastittakaa omaa tilannettanne kuvaava vaihtoehto tai kirjoittakaa vastaus sille varattuun tilaan.

1. a) Omaishoitajan sukupuoli

☐

mies

☐

nainen

b) Omaishoidettavan sukupuoli

☐

mies

☐

nainen

2. a) Omaishoitajan ikä

_____ vuotta

b) Omaishoidettavan ikä

_____ vuotta

3. Kenen omaishoitajana toimitte?

☐

puolison

☐

äidin/isän

☐

muun, kenen _____

4. Oletteko eläkkeellä?

☐

kyllä

☐

en

☐

osittain

5. Kuinka kauan olette toiminut omaishoitajana?

_____ vuotta _____ kuukautta.

6. Oletteko omaishoidontuen piirissä?

- ☐ kyllä
☐ en

7. Mitä alla mainituista omaishoitajuuden tukimuodoista teillä on käytössänne?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Ystäväpalvelu | <input type="checkbox"/> Vuorohoito hoidettavalle |
| <input type="checkbox"/> Vertaistuki | <input type="checkbox"/> Seurakunnan antama tuki |
| <input type="checkbox"/> Turvapuhelin | <input type="checkbox"/> Muiden omaisten antama tuki |
| <input type="checkbox"/> Apuvälineet | <input type="checkbox"/> Tukipalvelut (ateria, siivous, kylvyt) |
| <input type="checkbox"/> Päivätoiminta | <input type="checkbox"/> Muu tuki, mikä? |
-

8. Toteutuvatko lakisääteiset vapaapäivät kohdallanne?

- ☐ kyllä
☐ ei
☐ ajoittain

9. Oletteko mielestänne saanut riittävästi tietoa omaishoitajan tukimuodoista?

- ☐ kyllä
☐ en
☐ jonkin verran

10. Koetteko työnne omaishoitajana tärkeäksi ja arvokkaaksi?

- ☐ kyllä
☐ en
☐ ajoittain

11. Koetteko itsenne yksinäiseksi?

- ☐ kyllä
- ☐ en
- ☐ ajoittain

12. Tunnetteko omaishoitajan työnne raskaaksi?

- ☐ kyllä
- ☐ en
- ☐ ajoittain

13. Jos vastasitte myöntävästi edelliseen kysymykseen, kertoisitteko mikä tekee työnne raskaaksi?

14. Minkä verran teillä on omaa aikaa harrastuksillenne ja ystäville?

15. Mistä saatte voimavaroja jaksamiseen?

16. Millaisia tukimuotoja toivoisitte itsenne jaksamisen tukemiseksi Savonlinnan Seudun Muistiyhdistykseltä?

17. Entä minkälaista tukea saatte tällä hetkellä Savonlinnan Seudun Muistiyhdistykseltä?

18. Kuinka usein hoidettavanne käyttää Savonlinnan Seudun Muistiyhdistyksen palveluja?

- ☐ Hoivakoti Onni, kuinka usein? _____
- ☐ Päiväpaikka Maria, kuinka usein? _____
- ☐ Muita palveluja, mitä? _____

19. Mitä muuta haluaisitte sanoa?

***Kiitämme lämpimästi ajastanne ja kyselyyn
osallistumisesta!***